

Det autonome subjekt

*Analyse av selvbestemmelse i møte med
utviklingshemming*

Gøril Moljord



Masteroppgave SPED4090

UNIVERSITETET I OSLO
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Institutt for spesialpedagogikk

Vår 2010

© Gøril Moljord

2010

Det autonome subjekt.

Analyse av selvbestemmelse i møte med utviklingshemning.

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål og problemstilling

Selvbestemmelse handler om å være aktør i eget liv, om livskvalitet. Det er en rettighet som tilkommer *alle* mennesker. Til tross for at prinsipper om selvbestemmelse har begynt å prege fagmiljø, viser studier at utviklingshemmede har mindre grad av selvbestemmelse (Wehmeyer 2007, Tøssebro og Lundebj 2002). En grunn til dette kan være mangelen på klarhet av selve begrepet, og at ulike teorier ikke favner det vesentlige i dette komplekse fenomenet påpeker Wehmeyer (2006). Begrepene er det vi forstår med, og ut fra. Det er viktig å klarlegge hvilke forutsetninger begrepet selvbestemmelse hviler på. Oppgavens formål er dermed å gjøre en begrepsanalyse av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Selvbestemmelse blir ofte brukt som synonym til autonomi, et begrep knyttet til morafilosofen Immanuel Kant. Sentralt i oppgaven blir derfor å se nærmere på hvilken innflytelse den kantianske forståelsen av autonomi har. Reindal (1998, 2007) hevder at teorier om autonomi impliserer teorier om subjektet. I denne sammenheng vil jeg drøfte ulike subjektsyn, og det pedagogiske idealet om ”det autonome subjekt”. Problemstillingen for oppgaven er: *Hvordan kan selvbestemmelse forstås i forhold til utviklingshemning?* Fra problemstillingen har jeg arbeidet ut fra noen forskningsspørsmål som avgrenset, og belyste denne: i) hvilke forhold virker begrensende på selvbestemmelse, og hva synes å være den selvbestemmelsens negasjoner og dilemmaer å være i praksis? ii) hva synes å være en etablert generell forståelse av selvbestemmelse, samt implikasjoner av slik forståelse? iii) hva kan være mer eller mindre hensiktsmessige forståelser av selvbestemmelse konkret i forhold til utviklingshemning?

Metoder, kilder og materiale

Prinsippet om selvbestemmelse kan by på faglig etiske dilemma ved dets anvendelse når det gjelder omsorg for utviklingshemmede. Selvbestemmelse i et etisk perspektiv vil særlig bli belyst, og relatert til en kasuistisk tilnærming. Jeg har brukt *filosofisk begrepsanalyse* som innebærer å oppklare meningsinnholdet i moralske begreper. Det er et samspill mellom kasuistikken og moralfilosofi ifølge Wetlesen (1998). Med dette er den teoretiske og etiske analysen ment å knytte tett an til praksis. For å finne ut mer konkret om selvbestemmelsesbegrepets anvendelsesmåte, og hva det *betyr* for menneskene det gjelder her, gjorde jeg intervjuer med to informanter med utviklingshemning. Dialog med dem det gjelder er en viktig kilde til å forstå. Min studie føyer seg dermed til Disability Studies, og

inclusive research, da jeg aktivt bruker informanter med utviklingshemning i forskningen (Barton 2005, i Gjærum red.2010). I analysen av intervjudata brukte jeg en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Kasuistikk fra intervjuene blir lagt frem, og er ment å belyse og utdype de teoretiske perspektivene. Som et analytisk utgangspunkt har jeg brukt litteratur av K.E. Ellingsen, og særlig M. Wehmeyer. I tillegg har det vært viktig å bruke et bredt litteraturtilfang utover spesialpedagogikk, blant annet I. Kant (moralfilosofi), A.L.L. Schibbye (psykologi), A. Honneth (sosialfilosofi). På grunn av tematikkens sentrale etiske dilemma, og analysens filosofiske karakter, var det nødvendig å bruke kilder som kunne belyse et kritisk perspektiv på autonomi. Her står S. M. Reindal (1998, 2007), og litteratur om etisk teorigrunnlag i omsorgsarbeid av A.J Vetlesen (m.fl), i tillegg til filosofene K.E. Løgstrup og E. Levinas, sentrale.

Resultater og konklusjon

Jeg fant at det individuelle og sosiale perspektivet viste seg toneangivende, men hver for seg utilstrekkelige i forståelsen av selvbestemmelse. De individuelt orienterte teoriene, inkludert Kants autonomibegrep, ga ulike forklaringer på selvbestemmelse som egenskap, men ikke *hvordan* denne egenskapen utvikles. Autonomi knyttes tett til det essensielt menneskelige, men er likevel ikke alt hva det er. I tråd med dette hevder jeg det relasjonelle perspektivet, og Wehmeyers (2008) teori om selvbestemmelse som "causal agency", som godt egnet til å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. En relasjonell forståelse innebærer at verken subjektet eller selvbestemmelse kan forstås løsrevet fra relasjonene de inngår i, eller løsrevet fra subjektets selvforståelse. Med dette brakte jeg inn Schibbyes og Honneths begreper om anerkjennelse som betingelse for subjektivitet og autonomi, som særlig verdifulle bidrag når det gjelder å forstå selvbestemmelse som relasjonelt. Som begge informantene er inne på, er deres selvbestemmelse og opplevelse av autonomi, ikke bare betinget av anerkjennelse fra den konkrete Andre. Det vil si personer i nære relasjoner, men også fra den generaliserte andre - samfunnet. Anerkjennelse av utviklingshemmede som subjekt, og selvforståelse som dette, virker som selve forutsetningen selvbestemmelse. Etter diskusjon av Kants autonomibegrep, fundert i pliktetikken, ble *nærhetsetikk* ved Løgstrup og Levinas fremsatt som et verdifullt alternativ som etisk teorigrunnlag i begrepsforståelsen av selvbestemmelse. Når en forstår selvbestemmelse i spenningsforholdet mellom kontroll og frihet, synes nærhetsetikkens betoning av *ansvar* mer hensiktsmessig enn Kants betoning av plikt.

ANSIKTET DITT

Eg har vare på leit itte kim eg e
og har nok langt igjen for å finn' ut det
eg har gått meg vill og vare blind
men ei aning sive sakte inn

ansiktet ditt
gjenspeile' mitt
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg

eg har trudd blindt på eget vidd og vet
eg sko tenka meg fram te kjærlighet

i auene dine har eg ant et glimt
av ei opplagt meining - i et skimt
det e kanskje ikkje meg og mitt
som e først
det e kanskje vårt møte som e størst

eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg

eg har tenkt: eg tenke dermed e eg te
nå ser eg: det at du e gjør at eg e

ansiktet ditt
gjenspeile mitt
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg
eg blir te meg
i møte med deg

av Bjørn Eidsvåg

Forord

.....and the moment will come when composure returns..¹.. Dette prosjektet har ligget å modnet i lang tid, før jeg nå endelig kunne sette det ut i livet. Reisen i det spesialpedagogiske-filosofiske landskapet har brakt meg mer hodebry og våkenetter, men også beriket meg mer enn jeg trodde var mulig. Takk til dere pedagogisk inspirerende filosofer, som har åpnet en ny verden for meg-jeg har blitt utfordret, provosert og lekt med! Det er ikke helt uten stolthet jeg leverer, og nå endelig kan sette punktum - for nå. Det har vært en krevende, men lærerik prosess! Nå er det sommerferie!

Først takk til mine informanter. Det gjør meg både ydmyk og stolt at dere ville dele deres kloke tanker om det å bestemme selv med meg. Takk til min veileder, Heidi Mjelve for anerkjennelse og konstruktiv kritikk. En stor takk til mine nære og kjære, som stadig gir meg troen på egen mestringsevne. Dere har bidratt med verdifulle innspill til pedagogisk-filosofiske refleksjoner, og holdt ut med et følelsesregister som har spent langt over hva en kunne ane. En spesiell takk til min kjære skattekiste Kristian, som kommer meg i møte, og fortsetter å komme meg i møte- din støtte har vært uvurderlig. Takk til min pedagogiske venninne Kjersti, for lifesupport og rosa rettepenn. Takk til min pappa, klok og trofast. Ellers takk til mine kjære venner og familie, hadde ikke klart meg uten dere. Og takk til mine medstudenter Elise og Hans-Olav, for kaffepauser og en god latter i alt.

Denne oppgaven bruker kanskje mange ord på å si noe veldig lite. Min oppgave dedikeres til de "ordløse"- som likevel evner å formidle, og berøre fenomener i menneskelivet med så mye mer enn ord noen gang kan forklare. Takk "Mehmet", "Lasse", "Truls" og "Ole-Martin". Og takk til de gode menneskene som ser, og kommer dem i møte. Dere vet hvem dere er. Dere gjør verden til et bedre sted ganske enkelt ved å være til.

¹ Belle og Sebastian, "Sleep the clock around".

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING.....	1
1.1	Bakgrunn, formål og spesialpedagogisk relevans.....	1
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	2
1.2.1	Kildeutvalget.....	3
1.3	Metodisk fremgangsmåte: begrepsanalyse med deltakerperspektiv.....	4
1.3.1	Disponering av oppgaven	6
2	SELVBESTEMMELSE- MELLOM IDEAL OG VIRKELIGHET.....	7
2.1	Å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemming- innenfra og utenfra.....	7
2.2	Det autonome subjekt som ideal.....	10
2.3	Utviklingshemning- å være eller å ha? Om diagnosen og selvbestemmelse.....	12
2.3.1	Omsorgens tvetydighet - mellom paternalisme og autonomi.....	16
2.3.2	Selvbestemmelse mellom kontroll og frihet.....	18
3	DET INDIVIDUELLE OG SOSIALE PERSPEKTIVET.....	23
3.1	Selvbestemmelse som personlig egenskap, og som kollektiv rettighet.....	25
3.2	Selvbestemmelse som etisk prinsipp- Kants autonomibegrep.....	30
3.3	Diskusjon: autonomi, rasjonalitet og menneskeverd.....	34
3.3.1	Pliktetikk utilstrekkelig som fundament for begrepsbestemmelsen?.....	37
4	DET RELASJONELLE PERSPEKTIVET.....	41
4.1	Fra individualisme til interdepedens- fra plikt til ansvar.....	41
4.1.1	Den Andre gjør meg til den jeg er - det relasjonelle subjektet	45
4.1.2	Anerkjennelse som betingelse for å bli et subjekt.....	48
4.1.3	Subjekt/ objektsyn- å være aktør i eget liv.	49
4.2	Anerkjennelse som betingelse for autonomi.....	54
5	METODE.....	57
5.1	Det kvalitative forskningsintervju med utviklingshemmede som informanter	58
5.1.1	Kriterieutvelging og bakgrunn for valg av kriterier	59
5.2	Forskningsetikk: rekruttering og innhenting av samtykke.....	60
5.2.1	Mitt møte med etiske utfordringer- refleksjon over egen rolle.....	63
5.3	Utvikling av intervjuguide og refleksjoner etter intervjuene.....	64

5.4	Bearbeiding av intervjumaterialet- transkribering, analyse, tolkning og utvalg av kasuistikk.....	66
5.5	Validitet og reliabilitet.....	68
6	KASUISTIKK FRA EMPIRISK UNDERSØKELSE.....	71
6.1	Begrepsavklaring og perspektiver.....	71
6.2	Hva betyr selvbestemmelse for informantene?.....	72
6.3	Hva oppleves som dilemma eller begrensninger ved selvbestemmelse?.....	73
6.4	Aktør eller brikke? – historier om kontroll vs. frihet.....	74
6.5	”Causal Agency” og forutsetninger for selvbestemmelse.....	76
6.6	Anerkjennelse som betingelse.....	79
7	HOVEDLINJER OG SENTRALE FUNN- MOT EN KONKLUSJON.....	83
	Litteraturliste.....	86
	Vedlegg 1-4.....	97

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn, formål og spesialpedagogisk relevans

Valg av oppgavetema springer ut av mitt engasjement for, og erfaring med omsorgs- og opplæringsarbeid for utviklingshemmede. Spesielt samspill med ungdommer med utviklingshemning har gitt meg rike opplevelser og erfaringer av ulike slag. Jeg har ofte opplevd å stå i et dilemma i vurderinger knyttet til selvbestemmelsesretten til ungdommen jeg har hatt omsorgsansvar for. Den andres ønske om å være selvstendig og fri til å gjøre som han/hun vil, kan ikke neglisjeres. Selvbestemmelse handler om livskvalitet, om en respekt og verdighet som bør tilkomme alle mennesker- det handler om å kunne oppleve seg som aktør i eget liv. Ofte synes jeg det er vanskelig å avgjøre når, og i hvilken utstrekning selvbestemmelse er mulig eller ønskelig for denne gruppen. Konsekvensene av ungdommens selvstyring kan være vanskelige å bære. Selvbestemmelse forutsetter gode avveininger i dilemmaet mellom kontroll og frihet, for mye eller for lite av det ene eller andre, uheldige konsekvenser. Fordi spørsmål om bruk av makt og tvang kan melde seg i forhold til utviklingshemmede med svært utfordrende atferd, tilspisses dilemmaet overfor denne gruppen. Bruk av tvang overfor et annet menneske innebærer en krenkelse av individets selvbestemmelsesrett, men er legitimert i omsorgens navn. Selvbestemmelse er viktig, men vanskelig for denne uensartede gruppen. Mitt utgangspunkt er at faglig etisk refleksjon over selvbestemmelse i høy grad må være til stede, dersom praksis overfor utviklingshemmede skal være etisk ansvarlig.

Refleksjon over selvbestemmelse i praksis førte meg videre til et ønske om en mer teoretisk og etisk rettet begrepsmessig refleksjon. Fordi begrepene er det vi forstår med, og forstår ut fra, er det etter min oppfatning viktig å klarlegge hvilke forutsetninger begrepet selvbestemmelse hviler på. I praksisfeltet er det ikke alltid ofte ikke rom for dypere refleksjon, forskningens rom er nærmest uendelig for å undersøke, drøfte og analysere, for å utvikle kunnskap som kan komme både praksisfeltet og menneskene det gjelder til gode. Studier viser at utviklingshemmede har mindre grad av selvbestemmelse (Wehmeyer 2007, Tøssebro og Lundeby, 2002). En grunn til dette kan være mangelen på klarhet av selve begrepet, og at ulike teorier ikke favner det vesentlige i dette komplekse fenomenet påpeker Wehmeyer (2006). I tråd med dette er oppgavens formål å gjøre en begrepsanalyse av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Ved å se nærmere på bakgrunn for fremvekst av diskurs om selvbestemmelse, hvilke implisitte forutsetninger og perspektiver som dominerer, og ved å lytte til stemmene til dem det gjelder, kan en etter min oppfatning danne seg et bedre bilde over hva som kan ligge i en hensiktsmessig forståelse av dette begrepet- og fenomenet.

Selvbestemmelse blir ofte brukt som synonym til autonomi, et begrep som ofte knyttes til morafilosofen Immanuel Kant. Sentralt i oppgaven blir derfor å se nærmere på hvilken innflytelse den kantianske forståelsen av autonomi har. I denne sammenheng vil jeg drøfte det pedagogiske idealet om "det autonome subjekt" i forhold til utviklingshemmede. Etter min oppfatning bør kunnskap om, og tilrettelegging for selvbestemmelse være et faglig etisk ansvar i all spesialpedagogisk praksis med mennesker med utviklingshemming. Spesialpedagogisk forskning skal utvikle kunnskap til å styrke lærings- og utviklingsmuligheter for personer med funksjonshemming og særskilte behov, samt utsatte grupper i samfunnet (nettside ISP, UiO). Et overordnet mål er å bidra til inkludering, læring, personlig utvikling og livskvalitet for denne gruppen (Befring og Tangen 2001). Idealet er å utvikle et inkluderende samfunn, hvor alle kan delta i fellesskapet med sine muligheter, plikter og rettigheter (ibid). Den første internasjonale konferansen om utviklingshemmedes selvbestemmelse ble holdt i Seattle i 2000. Her ble det advart mot at selvbestemmelse var i ferd med å bli noe fagpersoner visste mer om enn de utviklingshemmede selv (Ellingsen 2008, SOR-rapport nr.6). På denne konferansen var halvparten av deltakerne utviklingshemmede eller pårørende. Ellingsen, norsk bidragsyter på selvbestemmelsesfeltet, opplevde at den måten de arrangerte slike konferanser på i USA var ganske forskjellig fra hvordan de ble arrangert i Norge. Ellingsen spurte seg: *"..hvordan kan vi fortsette å ha konferanser om utviklingshemmede uten at utviklingshemmede selv er til stede?"* (Linde 2008). En viktig spesialpedagogisk oppgave er å styrke individuelle forutsetninger, men også å avdekke og nedbygge samfunnsbarrierer som hindrer utvikling og deltakelse. Jeg mener at prinsipper og teorier om selvbestemmelse i diskursen rundt utviklingshemmede er mindre verdt dersom personene det gjelder ikke *opplever* selvbestemmelse i praksis. Da handler det om å undersøke hva som oppleves som selvbestemmelse for den enkelte - ved å lytte til dem det gjelder viser en at deres stemme er *verdt* å lytte til. Økt teoretisk kunnskap om selvbestemmelse, i dialog med menneskene det gjelder, er kjernen i mitt prosjekt. Dette mener jeg kan danne grunnlag for refleksjon over hvilke forhold som fremmer eller hemmer realisering av selvbestemmelse for denne gruppen i praksis.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av resonnementet over og i tråd med oppgavens formål er problemstillingen:

Hvordan kan selvbestemmelse forstås i forhold til utviklingshemming?"

Fra denne hovedproblemstillingen utledes noen forskningsspørsmål som er ment å avgrense, og besvare denne: i)hvilke forhold virker begrensende på selvbestemmelse, og hva synes å være den

selvbestemmelsens negasjoner og dilemmaer å være i praksis? **ii)** hva synes å være en etablert generell forståelse av selvbestemmelse, samt implikasjoner av slik forståelse? **iii)** hva kan være mer eller mindre hensiktsmessige forståelser av selvbestemmelse konkret i forhold til utviklingshemning? Problemstillingen og de utvalgte forskningsspørsmålene vil bli belyst med utgangspunkt i teori. Om jeg skal klassifisere forskningsspørsmålene i denne studien ligger de mellom det Kalleberg (1998) kaller *konstaterende* og *vurderende* spørsmål. Ved konstaterende spørsmål undres en på hvordan noe er og hvorfor det er blitt som det er. Når jeg er opptatt av om noe er som det bør være, dvs. de normative aspekter, stiller jeg vurderende spørsmål. Ved *konstruktive* forskningsspørsmål som Kalleberg også tar opp, er en opptatt av hvordan en tilstand kan og bør forbedres. Denne oppgaven fremstiller ikke konkrete tiltak som kan implementeres direkte i praksis, men er ment å bidra til økt forståelse rundt det komplekse begrepet selvbestemmelse. Den teoretiske kunnskapen blir så sammenholdt med intervjudata fra intervjuer med to informanter med utviklingshemning hvor samtalene dreide seg om deres forståelse av selvbestemmelse. Bruk av utviklingshemmede som informanter er ikke så utbredt, i hvert fall ikke i masteroppgaveprosjekter. Generell lav grad av involvering av utviklingshemmede i forskning som angår dem, er et forhold som bør forbedres. Oppgavens metode- og etikkbetraktninger omkring dette kan forhåpentligvis komme andre til nytte for andre med liknende interesser. I så måte kan oppgaven være et ledd i forbedring av den eksisterende tilstand på dette området.

1.2.1 Kildeutvalget

Gjennom tidligere kjennskap til teori og litteraturstudier fant jeg frem til sentrale teoretiske kilder som var relevante for å belyse problemstillingen. Som et utgangspunkt for analysen har jeg bruk litteratur av K.E Ellingsen, og særlig M. Wehmeyer, som er ofte siterte bidragsytere på feltet selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. For å anlegge et metaperspektiv på begrepsanalysen har det vært viktig å bruke et bredt litteraturtilfang utover spesialpedagogikk, blant annet I. Kant (moralfilosofi), A.L.L. Schibbye (psykologi), A. Honneth (sosialfilosofi). På grunn av tematikkens sentrale etiske dilemma, og begrepsanalysens filosofiske karakter, var det nødvendig å bruke kilder som kunne belyse et kritisk perspektiv på autonomi. Her står S. M. Reindal (1998, 2007) og litteratur om etisk teorigrunnlag i omsorgsarbeid av A.J Vetlesen (m.fl), i tillegg til filosofene K.E. Løgstrup og E. Levinas, sentrale. Originallitteratur er brukt der det har vært mulig, og anerkjent sekundærlitteratur der jeg har ønsket å støtte meg til konkrete poeng, og/eller der hvor hovedlitteraturen har vært spesielt vanskelig å tolke. Når det gjelder metodelitteratur angående utviklingshemmede som informanter fant jeg relativt få og spredte kilder før boken ” Usedvanlig

kvalitativ forskning: metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming” (Gjærum red. 2010), kom på markedet i mars 2010. Jeg har for det meste søkt i BIBSYS etter norsk litteratur, og etter internasjonal litteratur i søkemotoren ERIC (Education Resources Information Center) med søkeordene: inclusive research, interview with; intellectual/developmental disability (og synonymer til dette), self-determination, autonomy, recognition, Honneth, Kant, samt en rekke kombinasjoner av disse. I tillegg har personlig kontakt med forskere og ressurspersoner på feltet, for eksempel prof. J.Saugstad og A.J Vetlesen ved filosofisk institutt, UiO og dialog med menneskene oppgaven handler om, vært svært verdifulle kilder.

1.3 Metodisk fremgangsmåte: begrepsanalyse med deltakerperspektiv

Selvbestemmelse er et abstrakt begrep som gis en rekke betydninger. For eksempel kan dets psykologiske anvendelse i retning personlig egenskap skiller seg noe fra den moralfilosofiske forståelsen av selvbestemmelse som etisk prinsipp. For å svare på problemstillingen fant jeg det nødvendig å legge an et metaperspektiv på selvbestemmelse, både som begrep og fenomen. Derfor har jeg trukket veksler på filosofisk begrepsanalyse. Analyse betyr oppdeling i bestanddeler (Filosofilexiconet 1988). Begrepsanalyse har vært en sentral filosofisk aktivitet siden antikken, fra 1900- tallet særlig innen analytisk filosofi. Det innebærer å oppklare *meningsinnhold* i et begrep. Min begrepsanalysen knytter an til den sokratiske metode eller den sokratiske dialogen. I typisk dialog ba Sokrates motparten å forklare hva han mente med moralske begreper som for eksempel mot eller rettferdighet. Så forsøkte han å definere begrepet gjennom å stille opp ulike eksempler på dets *anvendelse*. Sokrates påpekte da at de ulike ting som faller under samme begrep har noe til felles i kraft at de kan betegnes på samme vis. Den sokratiske metode leder oss ikke direkte til kunnskap, men den åpner indirekte øynene våre for sannheten sier Platon, Sokrates elev (ibid). Den sokratiske dialogen hadde et metatetisk siktemål- ved å analysere begrepers mening kom en i fellesskap fremt til hva som var rett og galt. Sokrates var metaetiker (meta- ”over”) og forsøkte i sine dialoger å få klarhet i hva som lå moralske begreper. Den sentrale oppgaven i filosofisk metaetikk er å forsøke å klargjøre hva et begrep betyr, og undersøke betingelsene for begrepets sannhet eller gyldighet og avdekke feilaktige oppfatninger (Thommessen og Wetlesen 2008). Jeg har prøvd å følge disse metodiske anvisningene og lagt vekt på å oppklare meningsinnholdet, avdekke forutsetninger og betingelser som både begrepet og fenomenet hviler på. Som oppgaven vil vise har jeg en interesse for selvbestemmelse i et etisk perspektiv, som etisk prinsipp, og jeg er i denne sammenheng inspirert av kasuistisk tenkning. Det er et samspill mellom kasuistikken og moralfilosofi ifølge Wetlesen (1998). Kasuistikk, kan oversettes med *tilfelle* eller *sak*, og er en måte å utforske moralske regler

eller begreper på enkelttilfeller eller kasus. Prinsippet om selvbestemmelse kan by på faglig etiske dilemma ved dets anvendelse i komplekse situasjoner når det gjelder omsorg for utviklingshemmede. Kasuistikk er en saksnær måte å tenke på når en skal ta stilling til praktiske spørsmål og legger vekt på begrunnelse nedenfra; fra saker til generelle normer, ikke bare fra generelle normer til enkeltsaker (ibid). Jonsen og Toulmin (1988, referert i Freeman og Francis 2006) hevder at kasuistikk medierer dialog mellom abstrakte moralske prinsipper, og konkrete situasjoner og personer. Ved å benytte meg av kasuistisk tenkning i denne oppgaven er den teoretiske og etiske analysen ment å knytte an til situasjoner i praksisfeltet. På den måten åpner muligheten seg for å knytte teori om selvbestemmelse til praksis. For å finne ut mer konkret om selvbestemmelsesbegrepets anvendelsesmåte, og hva selvbestemmelse *betyr* for menneskene det gjelder her, gjorde jeg intervjuer med to informanter med utviklingshemning. Kasuistikk fra disse intervjuene er ment å belyse og utdype de teoretiske perspektivene.

Forskning angående mennesker med funksjonshemning defineres i det internasjonale forskningssamfunnet som disability studies (DS). Min studie føyer seg til en metodologisk retning innen DS, *inclusive research*, da jeg aktivt bruker informanter med utviklingshemning (Barton 2005, Gjærum i Gjærum red.2010). Forskning hvor personer med utviklingshemning er informanter er av relativt ny dato, og ikke veldig omfattende. Utviklingshemmede er i posisjon for systematisk frafall, ifølge Ellingsen (Gjærum i Gjærum red.2010). Det rapporteres om vanskeligheter med inklusjon av et tilstrekkelig antall deltakere med utviklingshemning i DS (Cleaver, Ouelette-Kuntz og Sakar 2010). Etter en analyse av deltakelse i DS, ble det identifisert blant annet to kritiske faktorer. Den ene er forskerens *mulighet* for direkte tilgang til potensielle informanter, og det andre er *metoder* for å innhente samtykke fra informantene. Som Cleaver et al. (ibid) påpeker har jeg vært bevisst disse faktorene, særlig fordi det i dag ikke er etablert noen "best practise" på dette. På enkelte punkter sluttet mitt prosjekt seg til prinsipper innen såkalt emansipatorisk (frigjørende) forskning. Emansipatorisk (frigjørende) forskning er en tradisjon innenfor inkluderende forskning (Kassah og Kassah i Gjærum red.2010). Innen denne tradisjonen handler det om å konfrontere sosial undertrykking. Målet er å samarbeide med mennesker som tradisjonelt har blitt undertrykket og utnyttet (Oliver 1992:110, Liamputtong 2007 i ibid). Blant emansipatorisk prinsipper jeg kan slutte meg til er: at forskningen skal bidra til empowerment for funksjonshemmede og deres organisasjoner, vilje til å gi stemme til det personlige, og å stå personlig ansvarlig for mitt eget prosjekt (Stone og Priestly 1996:16, i ibid). Prinsipper jeg ikke kan slutte meg til er: aktiv involvering av funksjonshemmede gjennom *hele* forskningsprosessen, å sikre disse eierskap til produksjon og distribusjon av kunnskapen, samt bruk av sosiale modeller som basis i forskningen

(ibid). Det sistnevnte kan særlig innsnevre et forskningsmessig vidsyn som jeg ønsker skal prege mitt prosjekt. Den norske filosofen Skjervheim (1996) hevder at i naturvitenskapelig forskning betraktes forskeren som en tilskuer, men at samfunnsvitenskapelige studier forutsetter et *deltakerperspektiv*. Det kan ligge en dobbel betydning begrepet deltakerperspektiv. For det første kan det bety at forskeren selv blir en del av det studerte fenomenet. Her vil det bety at jeg ikke kan isolere fenomenet selvbestemmelse fra den sosiale kontekst det opptrer i, eller studere det uavhengig av min egen forforståelse som nødvendigvis vil påvirke forskningen. Dette tas derfor opp i neste kapittel. For det andre kan det bety at menneskene forskningen handler om faktisk *bør* delta. Min studie søker å ta hensyn til begge deler. Dersom siktemålet med en begrepsanalyse av selvbestemmelse er å finne en fasit med én betydning, vil en vanskelig komme i mål, hevder Ellingsen (red.2007). At spørsmål om selvbestemmelse verken prinsipielt, eller i praksis, har en endelig løsning er heller ikke mitt utgangspunkt. Selv om det skulle være umulig å komme i mål, ligger det etter min oppfatning en verdi i selve forsøket.

1.3.1 Disponering av oppgaven

Kapittel 1 introduserer bakgrunn for oppgaven, dens formål, problemstilling og forskningsspørsmål. **Kapittel 2** knyttes mot det første forskningsspørsmålet, rammefaktorer som kan virke begrensende på selvbestemmelse, og hva som synes å være selvbestemmelsens negasjoner, begrensinger og dilemmaer i praksis, står sentralt. **Kapittel 3** knytter an mot det andre forskningsspørsmålet og dreier seg dermed om hva som kan ligge i en etablert generell forståelse av selvbestemmelse, samt implikasjoner av denne. I **kapittel 4** argumenter jeg for hva som kan ligge i en hensiktsmessig forståelse av selvbestemmelse konkret i forhold til utviklingshemning, med fokus på et relasjonelt perspektiv. Dette kapitlet er således knyttet mot det siste forskningsspørsmålet. Fordi teorier om selvbestemmelse impliserer ulike syn på subjektet vil ulike subjektsyn også bli gjenstand for analyse, særlig i kapittel 3 og 4. Det er min oppfatning at en ikke kan forstå hva selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning er uten å inkludere menneskene det gjelder. Derfor har jeg intervjuet to informanter med utviklingshemning. **Kapittel 5** tar for seg den metodiske fremgangsmåten for min empiriske intervjuundersøkelse. I **Kapittel 6** legger jeg frem kasuistikk fra intervjuundersøkelsen, som er ment å belyse, utdype og eventuelt nyansere de teoretiske perspektivene. Dette siste kapitlet vil også oppsummere og trekke noen hovedlinjer.

2 SELVBESTEMMELSE- MELLOM IDEAL OG VIRKELIGHET

Selvbestemmelse synes lettere i teorien enn i praksis. Der teorier kan ha entydige avgrensinger, er praksis fullt av gråsoner og skjønnsmessige avveininger som det er nyttig å ha med seg videre før den teoretisk begrepsanalyse av selvbestemmelse tar til fra kapittel 3 og utover. Dette kapitlet er som angitt knyttet til mitt første forskningsspørsmål. Det dreier seg om ulike negasjoner, dilemmaer og andre forhold som kan virke begrensende på utviklingshemmedes selvbestemmelse i praksis. Fenomenet og begrepet selvbestemmelse, gir ikke mening i seg selv, det er mennesker som tillegger det mening utfra sin forståelse og forforståelse. Et mål med denne begrepsanalysen å synliggjøre noen forståelseshorisonter som synes å konstituere forståelsen av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning, både fra teori og praksis. Fordi at en sentral hermeneutisk antakelse er at begrepsbestemmerens forståelseshorisont spiller inn på hvordan selvbestemmelse i forhold til utviklingshemmede blir forstått, innledes dette kapitlet med betraktninger rundt dette. Så følger en introduksjon av begrepet autonomi, som pedagogisk og etisk grunnbegrep, og som ideal, før redegjørelse over sentrale kjennetegn ved utviklingshemning som vil vise at selvbestemmelse for denne gruppen ikke er av det enkleste. Videre vil innholdet i det engelske begrepet self-determination og den filosofiske doktrinen om determinisme bli behandlet. Dette blir grunnlaget for å hevde at vilkårene for selvbestemmelse ikke bare har å gjøre med utviklingshemmedes biologiske utrustning og kognitive forutsetninger- miljøet og dets begrensende rammefaktorer kan virke like determinerende. I tråd med dette blir politiske og juridiske sider omkring retten til selvbestemmelse, i tillegg til empirisk forskning om selvbestemmelse hos utviklingshemmede, redegjort for. Vi skal se at omsorgens historie, praksis og egenart for utviklingshemmede påvirker forståelsen av, og danner bakteppe for dagens diskurs om selvbestemmelse. Videre at ubalanse mellom frihet og kontroll, gir dårlige vilkår for utviklingshemmedes selvbestemmelse i praksis. Det såkalte pedagogiske paradoks - spenningen mellom frihet og kontroll, skal vi mot slutten av kapitlet se kommer tydelig til uttrykk i omsorgspraksis for utviklingshemmede.

2.1 Å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning- innenfra og utenfra

Sentralt innen hermeneutikk er at all forståelse konstitueres i en forståelseshorisont (Wormnæs 2005). Jeg har selv erfaring og synspunkter på selvbestemmelse som et menneskelig livsfenomen, i en verden jeg deler med personer med utviklingshemning. Jeg har en forståelseshorisont jeg tolker utfra og min egen *forforståelse* vil påvirke denne begrepsanalysen. *Forforståelse* ses på som en

forståelsesberedskap som utløser en primærforståelse av det gitte. Forståelse fremtrer på bakgrunn av en for-forståelse. Forståelse blir dermed en syntese av for-forståelse, det gitte og det medgitte i en gjensidig vekselvirkning. Det hele utgjør vår forståelseshorisont eller også kalt livsverden (ibid). Det med-gis dermed noe ikke-observert fra min egen horisonten som bidrar til hvordan det forståtte forstås i denne studien. Dette kan også ligge i Kants (2009) begrep om *forstandens skjema*, han sier at vi med nødvendighet må erfare noe via våre mentale skjema. Disse kan jeg ikke unndra meg. Elementer av min forståelseshorisont er synliggjort simpelthen ved de ordene som står i teksten. De forteller om hvilke metodisk fremgangsmåter, teoretiske perspektivene og antakelser jeg har lagt til grunn for å besvare problemstillingen. Men ordene som ikke sies, eller det som sies mellom linjene, er uartikulert og dermed skjult. Min implisitte forståelseshorisont, mine for-dommer i min egen til dels ubevisste fortolkningsramme konstituerer min egen forståelse. Det som er utenfor ens *total*horisont vil en strengt tatt ikke forstå.

Gadamer mente forståelse er avhengig av forforståelse (Kvale og Brinkmann 2009). En kan si at min forforståelse både kan virke fremmede og hemmende i denne studien, noe det tildels er opp til andre å vurdere. Min forforståelse har preget valg av tema, og den metodiske fremgangsmåten i denne studien. At begrepet og fenomenet selvbestemmelse, og dilemmaer omkring dette, er kjent for meg, både i teori og praksis, kan være en styrke. Ideologisk sett er jeg opptatt av å bedre utviklingshemmedes levekår og var i denne studien særlig opptatt av å inkludere utviklingshemmede som informanter i forskning. Etter min oppfatning bør det være et ideal å formidle ”glemte stemmer” i spesialpedagogisk forskning. Mitt personlige utgangspunkt var en kritisk holdning til den moderne (etablerte) forståelsen av autonomi, samt en oppfatning om at det finnes fruktbare alternative perspektiver. Negative aspekter ved min forforståelse begynner kan være at jeg ofte har vært i en hjelper- og forsvarerrolle i forhold til utviklingshemmede. Dermed er jeg ikke fritatt for paternalistiske eller ideologiske skygger verken i møte med utviklingshemmede, eller i denne analysen av selvbestemmelse. Dette prosjektet ”preker” kanskje dermed noen normative siktemål. Egen forforståelse har også preget intervjuundersøkelsen. Erfaring fra samhandling med utviklingshemmede kan skape trygghet og tillit, og er et godt utgangspunkt for gjennomføring av kvalitative intervjuer med denne uensartede gruppen hevder Ellingsen (i Gjærum red.2010). Mitt håp var at egen erfaring ville bidra til at jeg nærmet meg de til dels sensitive temaene i intervjuundersøkelsen på en respektfull måte. Dette er i hvertfall andres erfaring (Folkestad 2003, Kittelsaa 2008, referert i ibid). Teoretisk og praktisk interesse har gitt meg kjennskap til såre livsfenomener som for eksempel utviklingshemmedes mangel på anerkjennelse og ”offer” for krenkende behandling. Dette opprører meg. Kjennskap og innlevelse i slike såre livsfenomener kan

ses på som en fordel for eksempel ved sensitivitet i tolkningsarbeid, men også som en hemsko. Den som stadig gråter vil heller ikke se klart. Sider ved forskerrollen setter begrensninger på hvordan jeg *kunne* ha forstått informantenes beretning. I en privat sammenheng i samtale med utviklingshemmede ville jeg antakelig hatt en mer umiddelbar intuitiv forståelse og mindre analytisk tilnærming, enn det jeg legger opp til i denne oppgaven

Kunnskapens (forståelsens) utgangspunkt er selvets erfaringer med fenomener ifølge fenomenologen Husserl. I tråd med Husserl mener jeg vi trenger en tydeligere bevissthet om hvordan vi blir påvirket av ulike oppfatninger og antakelser for å se og beskrive ”selve saken”, her selvbestemmelse (Filosofilexiconet 1983). Med støtte i Kants erkjennelsesteori kan en hevde at vi bare kan ha kunnskap om fenomener slik de fremtrer for oss, vi kan ikke vite noe om fenomenet i seg selv, dets essens eller ”selve saken” som Husserl formulerte det. Vi må nødvendigvis erfare noe gjennom forstandens skjema. Kants skille mellom *noumen* (fenomenets essens) og *fenomen* (slik det fremtrer for oss) kan fremheve denne distinksjonen (2009: 305). Jeg kan bare vite noe om selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning slik det fremstår for meg. Forskere uten funksjonsnedsettelse blir av noen DS- forskere betraktet som ute av stand til å bidra i kunnskapsutvikling på feltet (Kassah og Kassah, i Gjærum (red.2010)). De mener at opplevelsen eller erfaring med skade er en forutsetning for å forstå fenomener i funksjonshemmedes livssituasjon. ”You have to be one to know one” er doktrinen i en slik *insider epistemology*. Dette innebærer vitenskapsteoretiske antakelser hvor forutsetningen for å forstå eller studere en annen person eller gruppe, er selv å være medlem av den, eller være (eller lik som) disse personene (Fay 1996). Om en legger til grunn en slik streng insider epistemology vil jeg som forsker komme til kort i denne studien, fordi jeg har ikke en funksjonsnedsettelse i den betydning som er aktuell her. Doktrinen i insider epistemology er uttrykk for en mer generell filosofisk posisjon kalt solipsisme (av lat. solus ips: jeg ensom) som går ut på at en ikke kan ha bevissthet eller kunnskap om noe utenom egne erfaringer (Filosofilexiconet 1983). Kunnskap om virkeligheten reduseres dermed til å gjelde bevissthetstilstander bare den enkelte kan ha. Fay (1996) poengterer at dersom ”know” er det samme som ”have the same experience as”, og dersom det insisteres på dype forskjeller mellom folks livserfaringer, er det bare mennesker som er veldig like som kan forstå hverandre. En slik streng insider epistemology vil dermed underminere troverdigheten av vitenskapelige undersøkelser i sin helhet sier Fay, fordi vitenskapen fordrer at alle fenomener i prinsippet er tilgjengelig for alle forskere. Dersom en insisterer på at bare de som er like kan forstå hverandre oppstår det unødvendige barrierer og kunnskapen kan dermed ikke deles (ibid). Mitt utgangspunkt er at for å få kunnskap om selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning er det ikke nok å ”bare” ha subjektiv erfaring med fenomenet, men også å være i stand til å gripe *meningen*

med dette. I tråd med Fay hevder jeg at for å ha kunnskap betyr det også å være i stand til å artikulere denne kunnskapen, og det er det ikke alltid ”insideren” kan. Kunnskap blir dermed mer enn en psykisk eller fysisk identifikasjon, kunnskap er en fortolket forståelse av et fenomen (ibid). For å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning er det dermed etter min mening fruktbart å være i dialog med dem det gjelder. En kan si at neste avsnitt og utover representerer forståelse og fortolkninger av selvbestemmelse *utenfra*. I kapittel 6, når kasuistikk fra den empiriske undersøkelsen blir lagt frem, som min fortolkning av informantenes subjektiv erfaring/forståelse av selvbestemmelse, baseres dette på en forståelse av selvbestemmelse *innenfra*.

2.2 Det autonome subjekt som ideal

Vårt postmoderne samfunn kjennetegnes av verdippluralisme og svak tradisjonsbinding- hva er så pedagogikkens legitimeringsgrunnlag? I pedagogisk filosofi er autonomi ofte fremsatt som det prinsipielle mål for utdanningen, særlig i såkalte demokratiske liberale vestlige samfunn (Reindal 2007, Aviram 1995, Morgan 1996, White 1990, i Reindal 1998). Enkelte hevder at idealet om autonomi og utdanning er så sammenvevd at pedagoger må være seg bevisst at idealet om autonomi er implisitt i idealet for utdanning (Aviram 1995, i ibid). I forskningslitteratur forstås noen ganger autonomi synonymt med selvbestemmelse (Nortvedt 2006, Ellingsen red.2007) og andre ganger som en operasjonalisert del av selvbestemmelse (Wehmeyer 2006). Det er først og fremst den tyske moralfilosofen Immanuel Kant som preger den moderne forståelsen av autonomi (Vetlesen 1998 i Vetlesen red.1998, Henriksen og Vetlesen 2003, Reindal 1998 og 2007, Vetlesen 2007, Filosofilexiconet 2003). Autonomi kommer av det greske *auto*, *selv* og *nomos*- norm eller lov: autonomi betyr selvlovgivning (Filosofilexikonet 1988). Autonomi ble opprinnelig brukt i politisk sammenheng som selvstyre eller uavhengighet fra et fremmedstyre. Det innebærer evne til å styre selv uten innblanding eller dominans utenfra. Motsetningen, *heteronomi*, kommer av *heteron*, det vil si *en annen* (Thommessen og Vetlesen 2008) og betyr annen/fremmedstyre. Kant utvidet den opprinnelige betydningen av autonomi til et filosofisk begrep på moralens område: jeget som myndig og selvlovgivende. Kants begrep om autonomi har hatt stor innflytelse i etisk og politisk filosofi, og i de senere år også pedagogisk teori og filosofi (Reindal 1998, 2007). Autonomi kan dermed forstås som både et etisk og pedagogisk grunnbegrep.

I prinsippet er tanken om barnets vilje og rett til selvbestemmelse en ganske sen historisk vinning. Den ble formet mot slutten av 1700-tallet og står sentral i vestens dannelsesstradisjon (Løvlie 2009). Kant regnes som en av opplysningsfilosofiens hovedskikkelser. Nøkkelbegreper i denne epokens menneskesyn er autonomi, frihet som selvbestemmelse og selvlovgivning (Thommessen og

Wetlesen 2008). Pedagogikk blir definert som oppdragelseslære (Bø og Helle 2007). I Kants pedagogiske skrifter (2008) utvides oppdragelsesbegrepet til også å handle om undervisning og dannelse. For Kant er pedagogikkens vesen oppdragelse til *myndighet*. I skriftet "Hva er opplysning" 1784 skriver Kant at "opplysning er menneskets utgang av dets selvforskyldte umyndighet". Umyndighet blir sett på som manglende evne til bruk av egen forstand uten en annens ledelse. Umyndighet er selvforskyldt, ikke ved manglende forståelse- men ved feighet og manglende mot til å bruke denne ifølge Kant . Sapere Aude! - ha mot til å bruke din egen fornuft, er opplysningstidens motto i følge Kant, et motto som også reflekteres i hans oppdragelsessyn. Oppdragelse for Kant er å lære barnet å tenke: det skal opplyses, kultiveres og disiplineres- men aldri drilles. En skal oppdra til frihet, en frihet som skal utøves med hensyn til andres like frihet (2008). En grunnleggende pedagogisk antakelse er at barnet trenger hjelp for å utvikle sin menneskelighet. Hva som anses som menneskelig funderes i grunnleggende menneske- og verdisyn. Pedagogisk virksomhet er intensjonal og målrettet. Den springer ut av en praktisk interesse av forsøk på å påvirke noen eller noe- til det bedre. (Bergem 2000). Å danne kraften til refleksjon og selvbestemmelse er det pedagogiske prosjekt- det er det *autonome subjekt* som er pedagogikkens regulative idè og ideal (Dale 1992, 1989). Idealer er forestillinger om noe i sin mest fullkomne form som mennesket føler en sterk draging mot å realisere. Det som er idealisert kan være oppfatninger om individet selv, samfunnet eller individet i samfunnet (de Ruyter 2003).

I pedagogikken bygger tanken på barns selvbestemmelse på den ene siden, og de voksnes intensjon om å oppdra barn til selvstendighet på den andre. Forenklet kan en si at oppdragelse finner sted der den voksne og barnets vilje krysses, der den ene vilje står mot den andres (Løvlie 2009). Det såkalte *pedagogiske paradoks* kommer til ulike uttrykk, både teori og praksis. Vi står tilsynelatende overfor en motsigelse i pedagogikkens vesen: å oppdra og danne barnet til selvstendighet (autonomi) slik at den andre til slutt kan virke uavhengig av ytre rettleiding. Men hvordan kan man gjennom ytre innvirkning bringe et menneske til *ikke* å la seg bestemme av ytre innvirkning (Oettingen 2005)? Eller slik Kant (2008) formulerte det- hvordan kultivere friheten under en annens tvang? Det er umulig å tvinge, dressere, eller instruerere den andre til selvbestemmelse. Selv om funksjonshemmedes behov, rettigheter og muligheter er spesialpedagogikken legitimeringsgrunnlag er selvbestemmelse for utviklingshemmede en relativt ny tanke i fagmiljøet. Autonomi betyr hos Kant enkelt sagt frihet fra ytre autoritet. Mange utviklingshemmede blir aldri selvstendige *nok*, de er avhengige av andres rettleiding selv når de er voksne. Selvbestemmelse fortsetter å være problematisk når en ikke har forutsetninger til å ta valg på ulike livsområder. Mange utviklingshemmede er prisgitt andres omsorg, de er avhengige av andres autoritet kanskje hele livet. Spørsmålet er om det pedagogiske

idealet om det autonome subjekt er av det gode, eller i det hele tatt mulig, når det gjelder mennesker med utviklingshemning. Det er i hvertfall et paradoks.

2.3 Utviklingshemning- å være eller å ha? Om diagnosen og selvbestemmelse

På den amerikanske bevegelsen ²”People First” sine nettsider insisteres det på at betegnelsen skal være ”person *med* utviklingshemning”, det vil si person først og fremst. Medlemmene vil nødvendigvis assosieres med termer som betegner avvik. Bevegelsen uttaler at de legger konsekvent en sosial forståelsesmodell av utviklingshemming til grunn. Oppstår det dermed fare for at utviklingshemning oppfattes som et (uønsket?) vedheng ved personen? Kan en personlig identitet *som* utviklingshemmet blir underminert med denne betegnelsen? Her er det delte meninger om begrepsbruk, også blant utviklingshemmede selv. Jeg tar ikke stilling til hva som er riktig betegnelse og bruker derfor disse om hverandre i oppgaven. Om utviklingshemning primært ses på som en diagnose, en sosial konstruksjon, eller en stigmatiserende merkelapp, avhenger ofte av hvilket perspektiv en har på funksjonshemning, dette vil bli diskutert fra kap.3. Mennesker med utviklingshemming er ingen ensartet gruppe. Likevel har de noen fellestrekk, i hvertfall i form av de kriterier som må være oppfylt for å få diagnosen. Den norske utgaven av WHO’s internasjonale diagnosemanual ICD-10, definerer psykisk utviklingshemning som:

”....tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelse.....”

Psykisk utviklingshemning blir her inndelt i fire kategorier: lett, moderat, alvorlig og dyp, vanligvis basert på standardiserte intelligensprøver. Diagnosen avhenger av en samlet vurdering av intellektuelle ferdigheter og evne til sosial tilpasning. Mange utviklingshemmede har ulike grader av atferdsproblemer og også disse skal også identifiseres ved diagnostikk. En liten, men like fullt viktig gruppe med utviklingshemmede har betydelige atferdsproblemer, eller såkalt utfordrende atferd. Dette innebærer at de enkelte ganger viser en atferd som skader enten seg selv, andre eller omgivelsene (Tetzchner 2003). Selvbestemmelse for denne gruppen betyr prinsipielle dilemma i forståelse av hva selvbestemmelse er og hvordan den hevdes. Redusert kognitiv evne er ikke nok for å få diagnosen utviklingshemmet, personen må også vise betydelige begrensinger på sentrale

² “ People First” er en amerikansk organisasjon med, og for mennesker med lærevansker som som jobber for å hevde medlemmenes rettigheter.
<http://www.peoplefirstltd.com/>

livsområder. Parette og Peterson-Karlan (2008) identifiserer at utviklingshemmede ofte viser betydelige begrensninger på områdene *self-care needs* og *self-direction needs*. Samlet sett kan dette betegnes som begrensninger i individets selvstendighet når det gjelder ansvar for seg selv og sin kropp, adekvat tilpasning til omgivelsene, og evnen til å gjøre gode valg. Språk- og kommunikasjon er et område de fleste mennesker med utviklingshemning har problemer med. Vanskene kan variere fra lettere artikulasjonsvansker til store vansker med både språkets impressive og ekspressive side (Lorentzen 2003). Det er særlig problemer med språkets pragmatikk, det vil si evnen til å forstå hvordan språket brukes og tilpasses ulike kontekster og forhold til sosiale forventninger som virker spesielt vanskelig (Tetzner 2003). Bruk av ord og forståelse for ord og setningers mening gjenspeiler avsenders forståelse for pragmatiske konvensjoner, situasjonsforståelse og i det hele tatt kunnskap om verden. Språk og kommunikasjonsvansker kan være en årsak til at det rapporteres at utviklingshemmede har færre sosiale relasjoner og venner sammenliknet med mennesker uten utviklingshemning (Parette og Peterson-Karlan 2008). En annen årsak kan være manglende sosialkognitive ferdigheter; evnen til å forstå andres sinn, innlevelse og forståelse av andres emosjonsuttrykk (Tetzner 2003, Rojahn, Lederer og Tassè referert i E. Lorentzen 2008). Evnen til å inngå i sosiale samspill kan dermed by på utfordringer og misforståelser for denne gruppen. Sosial inkludering, gjensidige relasjoner, personlig utvikling og ikke minst selvbestemmelse identifiseres som sentralt for livskvalitet (Wheeler og Richey, i Parette og Peterson Karlan 2008).

Begrenset individuell selvstendighet kan en si er mindre forenelig med uavhengighet eller løsrivelse fra omsorgspersoner. Personer med utviklingshemning har ofte et livslangt behov for støtte på mange av livets arenaer (ibid). Nettopp derfor kan selvbestemmelse by på utfordringer for denne gruppen. Selv om utviklingshemmede utgjør den største gruppen funksjonshemmede i vårt samfunn (Opdal; Rognhaug, i Befring og Tangen red.2001), er det først i 1990-årene at prinsipper om selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning begynte å prege spesialpedagogisk forskning og praksis (Parette og Peterson-Karlan 2008). Det å fremme og utvikle selvbestemmelse blir nå ansett som "best practise" i opplæring for mennesker med utviklingshemning (Wehmeyer, Martin, Sands, i ibid). I spesialpedagogisk praksis blir det derfor viktig å styrke utviklingshemmedes selvbestemmelse, ikke bare for å oppnå større selvstendighet og uavhengighet, men også å bidra til høyere livskvalitet for denne gruppen (Wehmeyer 2008). Utviklingshemning som kjennetegnet ved reduserte individuelle kognitive forutsetninger kan virke begrensende på selvbestemmelse, men ikke nødvendigvis. Derfor er det sentralt å kartlegge hva personen med utviklingshemning kan klare selv og hva han/hun kan klare med støtte i sine omgivelser. Det er en balansegang å gi *adekvat* hjelp og

støtte. Ved overinvolvering eller overstyring fratas personen muligheten for å lære å bli mer selvstendig. Konsekvensen er at personen opplever lite tillitt og nærmest kontroll fra omgivelsene.

Selvbestemmelse, eller det engelske begrepet *self-determination* defineres som: ” The act or power of making up ones mind about what to think or do, without outside influence or compulsion”. (Websters Dictionary 2002). I den oppdaterte Websters nettordboken (2010), inkluderes ”fri vilje”. Den filosofiske doktrinen om determinisme postulerer at handlinger- i denne konteksten, menneskelig atferd og handling, er effekter av forutgående *indre* årsaker. Den er bestemt av (eng. determined) av selvet, i motsetning til andre. Spørsmålet om determinisme og fri vilje er en århundre gammel filosofisk debatt. Det handler om spørsmålet om den menneskelige vilje virkelig er fri- eller uunngåelig forutbestemt og styrt, og er et resultat av omgivelsenes påvirkning og autoritet (Wehmeyer 2006). Vilje er viktig for å forstå selvbestemmelse poengterer Wehmeyer, Martin, Sands (referert i Parette og Peterson- Karlan 2008)- det handler om å ta *valg* og den faktiske evnen til å gjøre bevisste valg. Selvbestemmelse refererer således til *selvinitiert* og *viljesstyrte* handlinger. Ideen om vilje og lar seg overføre til utviklingshemmede fordi selv mennesker med store funksjonsnedsettelse kan lære å handle mer viljesstyrt, omgivelsene kan støtte dette ved å ta hensyn til deres interesser og preferanser. Kjernen i selvbestemmelsesbegrepet kan dermed oppsummeres til å gjelde den menneskelige kapasitet til å overskride ytre krefter, til å velge og handle på bakgrunn av egen (fri) vilje. Tidligere ble spørsmålet om fri vilje og determinisme tett knyttet til Guds kontroll og autoritet over menneske- kalt teologisk determinisme. I dag anerkjennes flere ”determinanter” for menneskelig atferd, blant annet fysiologiske, psykologiske (for eksempel tidligere erfaring) strukturelle og miljømessige (Wehmeyer 2006).

Retten til selvbestemmelse er nedfelt i en rekke lovbestemmelser: Grunnloven av 1814, Straffeloven av 1902, Vergemålsloven av 1927, Forvaltningsloven 1967, Kommunehelsetjenesteloven 1982, Psykisk helsevernlov av 1999, Pasientrettighetsloven 1999 (Ellingsen 2005). Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen gjelder som norsk lov og kjerneområde i artikkel 8 er ivaretagelse av individets fysisk og psykisk integritet. Beskyttelse mot vilkårlige inngrep og retten til privatliv står også sterkt her. Selvbestemmelsesretten til en viss grad gjort til en menneskerett (Natland Dalen, i Ellingsen red.2007). Lov om sosiale tjenester kom i 1991 (Sosialtjenesteloven) er særlig aktuell for ivaretagelse av selvbestemmelse i tjenestetilbud for funksjonshemmede. I §4A-1 står det at: ” tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett”. Loven uttrykker også rett til individuell plan (IP) for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. IP kan ikke utformes uten brukers samtykke og den må utformes og tilrettelegges i

samarbeid med bruker. Ut fra dette kan en si at retten til selvbestemmelse for tjenestemottaker blir lagt stor vekt på i norske lovbestemmelser og konkretisert ved anvisninger for utformingen av tjenestetilbudet. Basert på en internasjonal oversikt over forskningslitteratur på feltet oppsummerer Wullink, Widdershoven, van Schrojenstein Lantman-de Valk, Metsemakers, og Dinant (2009) at retten til selvbestemmelse for utviklingshemmede er svekket tross tiår med arbeid for dette. En grunn kan være at det er først i de siste tiårene at selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning har fått økt oppmerksomhet både i internasjonal og nasjonal sosialpolitikk og i fagmiljø (Wehmeyer 2007, Ellingsen 2007, Bollingmo, Høium og Johnsen red. 2004, Parette og Karlan 2008). Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) fremhever at det har vært liten politisk tradisjon for å arbeide med selvbestemmelse for denne gruppen i Norge. Det poengteres at nedbygging av samfunnsskapede hindringer for samfunnsdeltakelse må prioriteres for å øke funksjonshemmedes opplevelse av seg selv som fullverdige mennesker og borgere. Det kan være grunn til å tro at norske myndigheter ønsket en spesiell satsing på feltet da Sosial og Helsedepartementet i 1999 ga økonomisk støtte til ³SOR- prosjektet ”Selvbestemmelse og brukermedvirkning for utviklingshemmede”, ledet av Karl E. Ellingsen. I regi av prosjektet ble det arrangert seminarer om selvbestemmelse over hele landet, for og med mennesker med utviklingshemning. Fagnettverket på selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning vokste kraftig i kjølvannet av dette prosjektet.

Har så økt politisk og faglig oppmerksomhet på selvbestemmelse ført høyere selvbestemmelse for utviklingshemmede? La oss se hva forskning kan fortelle om dette. Det er få empiriske studier om selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemning ifølge Wehmeyer (2001, 2006). Grunnen til dette er først og fremst oppfatninger om at utviklingshemmede verken har selvbestemmelse eller evnen til å utvikle selvbestemmelse (ibid). I tillegg er mangelen på reliable og valide mål på dette komplekse begrepet. Validitets- og reliabilitetstrusler ved testing av mennesker med utviklingshemning er også viktige grunner til dette. I en studie fra USA fra 1995 undersøkte Wehmeyer og Metzler 4500 voksne med utviklingshemning. De fant at de fleste manglet mulighet til å leve selvstendig og ha kontroll over eget liv. Oppfølgingsstudier bekreftet de opprinnelige funnene, med sterk indikasjon på at utviklingshemmede opplever begrenset selvbestemmelse. (Wehmeyer 2006). Wehmeyer har siden 1995 foretatt en rekke teoretiske og empiriske studier på feltet. Det rapporteres gjennomgående at utviklingshemmede har lavere grad av selvbestemmelse enn andre (Wehmeyer 2007). Wullink et al. (2009) konkluderer med at Wehmeyers funn fra 1995, om utviklingshemmedes lave grad av selvbestemmelse, fortsatt er valide i dag. Når det gjelder norske undersøkelser omkring selvbestemmelse fant Tøssebro og Lundeby (2002, i Ellingsen 2005) i

³ Samordningsrådet for arbeid med mennesker med utviklingshemning

levekårsundersøkelser etter HVPU- reformen, at nedleggelse av sentralinstitusjonene i 1991 og overgangen til en mer selvstendig boform førte til en høyere grad av selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning. Denne tendensen stagnerte etter 1994 rapporterer Tøssebro og Lundebj (2002:163). Det påpekes at dette må ses i sammenheng med de organisatoriske hindringene institusjonene skapte for beboernes mulighet til selvbestemmelse. Dette kan tyde på at de amerikanske studienes funn om lav grad av selvbestemmelse kan overføres til norske forhold. Reduserte kognitive evner, begrenset selvstendighet, vansker med språk og kommunikasjon og svekket sosial forståelse er individuelle forutsetninger hos utviklingshemmede som *kan* forklare forskningsfunnene om lav grad av selvbestemmelse. Som jeg var inne på er det flere determinanter for menneskelig atferd. Vilåorene for selvbestemmelse har ikke bare å gjåre med utviklingshemmedes biologiske utrustning eller kognitive forutsetninger, miljøet kan virke like determinerende. Det viktig å understreke at både individets generelle fungering og mulighet for selvbestemmelse ikke bare ligger på individnivå. Evne til fungering, deltakelse og selvbestemmelse må ses i forhold til de normer, krav og betingelser som stilles i situasjoner og livsmiljøer- på systemnivå. Omsorgspraksis for utviklingshemmede og dens ideologiske, faglige og rettslige betingelser er systemforhold eller rammefaktorer som kan påvirke utviklingshemmedes selvbestemmelse som vi skal se nærmere på i neste avsnitt.

2.3.1 Omsorgens tvetydighet - mellom paternalisme og autonomi

Mange utviklingshemmede mottar offentlig omsorgstilbud. Å ivareta omsorg for dem som ikke kan gjøre dette selv er et rettsgode og går inn i en omsorgsrettet paternalistisk begrunnet ideologi som kjennetegner vårt velferdssamfunn. Paternalisme kan bety formynderi eller overstyring, og dermed stå i motsetning til autonomi, men paternalisme er motivert av en holdning av velvilje- å gjøre og vite den andres beste. I dette avsnittet skal vi se at skyggene fra ⁴HVPU dannet fremvekst for 1990-tallets begynnende diskurs om selvbestemmelse, og at forhold i en slik institusjonstilvårelse som HVPU kan hemme utviklingshemmedes selvbestemmelse. Til slutt dråftes selvbestemmelsens kår i forhold til atferdsanalysen som den dominerende fagtilnåring i forhold til utviklingshemmede.

Ideå om selvbestemmelse stod svakt i segregeringstanken som kjennetegnet ideologien rundt omsorgstrengende grupper i mellomkrigstiden (Seip 1994). Den dominerende oppfatningen var at mennesker med utviklingshemning hadde best av å leve i sentralinstitusjoner uten særlig kontakt med samfunnet utenfor. Institusjoner var plassen for alle samfunnets *avvikere*, noe alternativ fantes

⁴ Helsevern for psykisk utviklingshemmede

heller ikke. Om ikke oppbevaring var en av institusjonsomsorgens uttalte målsettinger, ble oppbevaring dens reelle funksjon. Sentralinstitusjonene ble et segregert levested for dem som av en eller annen grunn var uønsket i det ordinære samfunnet (Tøssebro 1992). Selvbestemmelsen stod svakt i institusjonsomsorgen innen HVPU, som snart ble utsatt for massiv kritikk fra flere hold. Det ble fra media, foreldreforeninger og i ulike tilsynsrapporter rapportert om uverdige levevilkår og overgrep (Ellingsen 2006). Tvang og makt utover det en kunne regne innunder nødreglene i straffeloven var utbredt innen HVPU, blant annet omtalt som "atferdsendrende tiltak" eller "systematiske tiltak" (Helsetilsynet 2008). Atferdsproblemer blant utviklingshemmede og uhjemlet tvangsbruk ble i stor grad tillagt selve institusjonstilværelsen. Det kan imidlertid tenkes at det var personer med alvorlige atferdsproblemer som i utgangspunktet ble søkt til sentralinstitusjonene, dermed skal det sies at årsak-virkningforholdet ikke nødvendigvis er entydig. Likevel ble det oppfattet at atferdsproblemer (og dermed tvangsbruk) ville avta eller forsvinne dersom institusjonene ble lagt ned (Mørk, Snoek og Syse 1998, i Handegård 2005).

Tanken om å *integrere* funksjonshemmede i normalsamfunnet ble fremmet i 1950-årene, fikk faglig og politisk tilslutning i 1960-årene, og nådde full utfoldelse i 1970-årene (Seip 1994). Integreringsprinsippet slo også igjennom som pedagogisk og sosialt begrep (Støfring 2000). Det er i denne fasen av normaliserings og integreringsideologi at selvbestemmelse som prinsipp har sine røtter (Høium 2004, i Bollingmo, Høium og Johnsen red.). Nå var det avskaffing av særtiltak og deltakelse i samfunnet som gjaldt. Etter Lossiusutvalgets nedslående utredninger av HVPU ble det påvist et behov for en gjennomgripende forbedring av utviklingshemmedes levekår, og en styrking av utviklingshemmedes (manglende) rettsikkerhet. I utvalgets utredning fra 1985 (NOU 1985:34) ble det anbefalt en avvikling av hele HVPU (Helsetilsynet 2008). Et av målene med reformen var at utviklingshemmede i størst mulig grad skulle bestemme over eget liv (St.mld nr.40 2002-2003). Reformen markerte derfor et viktig gjennombrudd for diskursen om selvbestemmelse for utviklingshemmede. Mange utviklingshemmede og deres nærpå personer våknet nå opp til en ny og utforsket virkelighet (Lorentzen, i Ellingsen red. 2007). Fra institusjonslivets relativt beskyttende strukturer, var det nå empowerment, brukerstyring, autonomi, selvstendighet som stod i fokus. En viktig grunn til at jeg tar opp kritikken av HVPU er for å understreke at det kan virke som om det må nærmest en katastrofetilstand til, og avdekking av gjentatte grove krenkelser av tilnærmet forsvarsløse mennesker, før en grunnleggende respekt for utviklingshemmedes integritet og rett til selvbestemmelse blir anerkjent. Dette er noe som for mennesker uten utviklingshemning nærmest blir tatt som en selvfølge. Atferdspsykologi basert på betingingslære har vært, og er den vanlige fagtilnærming til mennesker med utviklingshemning (Lorentzen 2006, Ellingsen 2006).

Atferdsanalytikere mener at en persons atferd kan årsaksforklares, forsterkes og avlæres i omgivelsene. Metodene er forankret i psykologiske teorier som handler mye om kontroll og dokumentasjon av målbare effekter (Lorentzen 2003). Atferdsanalysen tar utgangspunkt i observerbar atferd og vektlegger i mindre grad personens *indre* liv av følelser, vilje, interesser, relasjoner og motivasjon. Anvendt atferdsanalyse, atferdsmodifikasjon, blir ansett av som den mest effektive metoden for avlæring av utfordrende atferd. Særlig i forhold til (tvangs) tiltak mot utfordrende atferd er dette en dominerende tenkemåte (Gomnæs 2000). Under HVPU kom dette særlig til uttrykk der atferdsanalysen syntes å representerte en ”absolutering av fagverden” et uttrykk Hellesnes (Dale 2004) bruker. Hvem eller hva som har evnen til å påvirke eller dominere forståelsen av et fenomen besitter det Bourdieu omtaler som symbolsk makt (1996). Sentralinstitusjonene har blitt beskrevet som ”voldens verden” (Halvorsen og Steinmoen 1983, i Ellingsen 2006). Ikke bare ble det utøvd fysisk vold under HVPU, men også *symbolsk makt* eller vold. Atferdsanalytisk metode har vært kritisert for å tillate svært krenkende og inngripende atferdsendrende tiltak for å nå atferdsmålene (Ellingsen, Jacobsen, Nicolaysen, red.2002). En kritisk innvending til atferdsanalysen er at treningsmålene ofte følger av de målene terapeuten bestemmer, ikke nødvendigvis hva som er i personens aktuelle interesse (Ellingsen 2002). Atferdanalytiske tiltak blir ofte nedfelt i detaljerte miljøregler som skal praktiseres likt av tjenesteyterne og hindre bruk av skjønn. I en slik formalistisk tilnærming risikeres det at personen må tilpasse seg teorien, ikke omvendt. Om en underkaster seg, overtar og styres av gitte oppfatninger, bekreftes og anerkjennes den symbolske makten og den blir gyldig. Den symbolske makten virker bare når den anerkjennes (ibid). Et av mine forskningsspørsmål dreide seg om hvilke forhold som kan begrense selvbestemmelse og selvbestemmelsens begrepsmessige negasjoner. Om en leter etter det siste kan en ta utgangspunkt i karakteristika ved HVPU: andrestyring, paternalisme, avmakt, kontroll og tvang (Ellingsen red. 2007). Begrensende forhold er når omsorgen foregår avskjermet og segregert fra samfunnet- muligheten for innsyn innskrenkes for å avdekke uverdige levekår og overgrep. Ideèn om selvbestemmelse var kanskje også helt ukjent for menneskene som bodde i et slikt segregert levested, dermed kunne den vanskelig hevdes. En totalinstitusjon svekker også muligheter for utsyn. Dominans av atferdsanalytisk fagtilnærming kan også se ut til å begrense selvbestemmelse.

2.3.2 Selvbestemmelse mellom kontroll og frihet

Som vi så i forrige avsnitt, mangt et overgrep er gjort i omsorgens navn. Henriksen og Vetlesen (2003) poengterer at når omsorg for den andre tipper over i overinvolvering og i overstyring er det selvbestemmelsesretten som ikke blir respektert. I dette avsnittet skal vi se at selvbestemmelse som

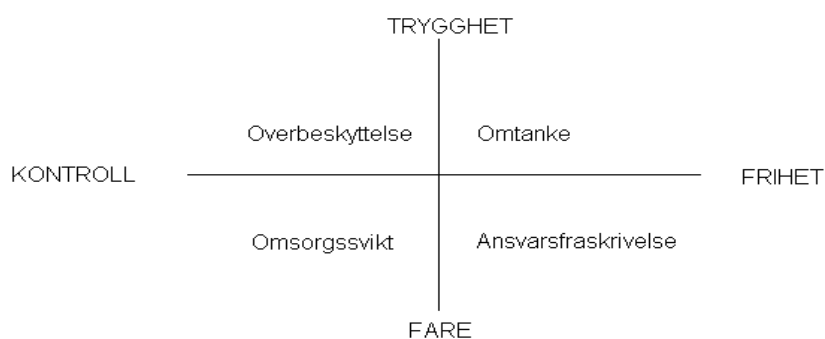
fenomen kan forstås i det polare spenningsforholdet mellom kontroll og frihet. Vi skal se at i forhold til utviklingshemmede med utfordrende atferd tilspisses dilemmaet, og at det kan være vanskelig å avgjøre når og i hvilken utstrekning selvbestemmelse er mulig, særlig når tvang er en del av bildet. Røkke-utvalget kom i kjølvannet av HVPU-reformen med en innstilling angående rettsikkerhet i 1991, som dannet grunnlaget for en lovregulering om bruk av makt og tvang overfor utviklingshemmede, Sosialtjenesteloven kap.6a, videreført som kap 4A (Handegård 2005). Loven ble gjenstand for omfattende kritikk fra menneskerettighetsmiljøer. Blant annet ble det uttrykt generell skepsis mot bruk av tvang som virkemiddel i omsorgen, særlig i atferdsterapeutiske opplegg. I loven uttrykkes det at tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig ta *hensyn til tjenestemottakers selvbestemmelsesrett*. Formålet med reglene i kap.4A er å hindre at enkelte personer med psykisk utviklingshemming utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade *og* forebygge bruk av tvang og makt. Fra kap.6A var tvang lovlig ved ”atferdsendrende tiltak”, men i kap.4A endret til ”opplærings og treningstiltak for å dekke grunnleggende behov”. Etter min oppfatning er det ingen vesensforskjell mellom disse formuleringer. Begge har til hensikt å endre eksisterende atferd eller væremåte. I sin analyse av lovteksten i kap.6A finner Gommæs (2000) at den atferdsanalytiske forståelse ligger som en ikke- erkjent ramme rundt lovteksten. Gommæs poengterer at dette fører til en vitalisering av den atferdsanalytiske dominansen vi har sett det er grunn til å være kritisk til. I lovteksten kommer det frem en forståelse av og gis retningslinjer for praksis *som om* dette representerte en form for allmenn akseptert forståelse eller sunn fornuft (ibid)- altså symbolsk makt. En rekke alternative faglige og mer humane tilnærminger har vist seg mer effektive enn atferdsanalytisk metode i møte med utviklingshemmede med utfordrende atferd (Drew og Hardman 2007).

Kapittel 4A innebærer motstridende målsettinger- den både tillater, men skal samtidig forebygge og forhindre bruk av tvang. De tjenesteytere i omsorgen som skal ivareta den utviklingshemmedes interesser er de samme som kan utføre tvang med hjemmel i lov (Østenstad 2000). Her ligger det et paradoks fordi tvang kan forstås som selve negasjonen til selvbestemmelse. Et overordnet spørsmål er følgelig om det er etisk akseptabelt med mer vidtrekkende hjemler for bruk av tvang mot utviklingshemmede enn andre, og i tilfelle i hvilken utstrekning dette er akseptabelt (ibid). Det er i vårt samfunn et rettsgode å få ivaretatt liv og helse selv om en ikke kan sørge for denne selv, selv om det innebærer bruk av tvang. Et underliggende etisk dilemma i omsorgsarbeidet består i valget mellom to rettsgoder: individets rett til autonomi og integritet, og hensynet til den enkeltes liv og helse. Fra et juridisk perspektiv er rettsregler bærere av verdier og autoritative uttrykk for hva som

er etisk akseptabelt (ibid). Juridiske verdier kan speile samfunnets oppfatninger, men også motsatt- nye lovbestemmelser virker normdannende på hva som ses på som faglig og etisk forsvarlig praksis. Her kan det imidlertid innvendes at det som er juridisk tillatt ikke nødvendigvis er etisk forsvarlig! Autonomi og selvbestemmelse er rettsgoder som blir fremhevet i lovens formålsparagraf. Autonomi er uttrykk for et rettsgode eller interesse som innebærer selvbestemmelse og individets ukrenkelige integritet (ibid), det vil si frihet fra tvang. Bruk av tvang for å ivareta den tvungnes interesser er en ekstremform av paternalisme, og står som en motpol til autonomi understreker Østenstad (2000). De nevnte rettsgodene innebærer ulike verdier og hensyn som ikke fullt ut kan ivaretas samtidig (ibid). Rettsgodet autonomi blir for den det gjelder ofret når det blir brukt tvang for å verne et annet truet rettsgode: liv og helse. Spørsmålet er hvilken vekt det rettsgodet som blir vernet gjennom tvangsinngrepet (også det *truede* rettsgodet) har i konkurranse med det ofrede rettsgodet som er autonomien (ibid). Tjenestemottaker kan motsette seg hjelp, selv om denne anses å ivareta tjenestemottakers interesser. Dette er selvsagt problematisk når motstand mot et tiltak blir ansett som atferdsproblemer og ikke som gyldig nekting (ibid), eller rettmessige forsøk på å hevde sin autonomi.

Det er min oppfatning at en ikke kan gripe inn med tvang, dersom personen med utviklingshemning vil gjøre noe som er helt utenfor vanlige normer eller fastlagte miljøregler. Utviklingshemmede bør bli gitt muligheten til å velge selv, selv om det var ukonvensjonelle valg. Legitimering av tvang i opplæring og trening i kap.4A kan føre til en slags ”hverdagstvang” fordi veldig mye av dagligdagse aktiviteter kan ses på som muligheter for trening. Men når slutter treningen? Om all samhandling og kommunikasjon har et underliggende instrumentelt anstrøk av læring, hindrer dette den spontane og levende tilstedeværelsen som kjennetegner god omsorg (Ellingsen m.fl.red. 2002). Atferden, om enn ukonvensjonell kan forstås som selvhevdelse og forsøk på å få sin vilje igjennom. Alle typer atferdsuttrykk bør bli forstått som kommunikasjon. Selvskading og utfordrende atferd kan være atferdsmessige uttrykk for avmakt, frustrasjon og fortvilelse (Rognhaug 1998). Om en mangler språk for å formidle hva en ønsker, og gang på gang ikke blir møtt med den kommunikasjonen en har, er det ikke langt igjen til aggresjonens uttrykksform. Tvangsbruk kan føre til mer utagering, og dermed påfølgende tvangsbruk, og en er inne i en ond spiral. Risikoen ved en atferdsanalytisk absolutering er at avvikende atferdsuttrykk er noe som effektivt skal modifiseres bort, ikke som kilde til å forstå. Utviklingshemmede med utfordrende atferd står som vi har sett i en vanskelig situasjon når det gjelder selvbestemmelse. Det er uheldig om motstand av et eller annet slag ikke blir oppfattet som ”gyldig nekting” . Det vil si at rettmessige forsøk på å hevde sin autonomi står i fare for å ikke bli respektert, men møtt med tvangstiltak. Tvang er ikke en akseptabel utvei om det foreligger andre reelle alternativer. Å selv bestemme i eget hjem, og selv velge de små tingene i hverdagen oppleves

særlig viktig for utviklingshemmedes *opplevelse* av selvbestemmelse fremhever Solheim (2008). Etter HVPU skulle utviklingshemmede få mulighet til selv å bestemme over eget liv og hjem og omsorgstjenestene ble lagt til hjemmet. Dette kan virke paradoksalt da omsorgsarbeid nettopp innebærer å ta valg på andres vegne. Tjenesteyter må gjøre en avveining om hvilket rettsgode som skal veie tyngst i situasjoner når det er tvilsomt om omsorgsmottaker selv er i stand til å gjøre dette. Paternalismens dilemma i omsorgsarbeid for utviklingshemmede byr på utfordrende juridiske, faglige og etiske avveininger ved selvbestemmelse i praksis. Det er her det pedagogiske paradoks kommer tydelig til uttrykk. Pedagogens eller omsorgsyters oppgave- og dilemma, er å påvirke den andre, barnet, ungdommen en har omsorg for, på en slik måte at personen bevarer sin frihet, men samtidig vokser som menneske. Spørsmål som stadig melder seg er hvor mye bør den en har omsorg for velge selv og når en overstyre? Å være omsorgsyter innebærer å ha makt over den andre, den er røvet, men legitimert i omsorgens navn. Som omsorgsyter er en betrodd en viss makt fra både institusjonelt hold, og fra omsorgsmottaker som ikke kan velge, men bare er prisgitt sine omsorgsyters ivaretagelse. Prinsipielt kan makt brukes på to måter, holde den annen part nede eller til å reise den annen part opp (Bergem 2000). Hvor mye kan omsorgsyter tillate av selvhevdelse og selvbestemmelse? Det synes uetisk å ikke gripe inn når personen skader seg selv eller andre, og også når arbeidsinstruksen krever denne inngripen. Men det synes mer uklart når situasjonen ikke er så ekstrem. Ellingsen (red.2007:75) presenterer en firefeltstabell (se nedenfor) hvor ulike dimensjonene krysses og skaper idealtyper i omsorgsarbeid.



Ellingsen red.2007:

Fenomenet selvbestemmelse kan forstås som det polare spenningsforholdet mellom frihet og kontroll som tabellen viser. Graden av frihet begrenses av motsatsen - graden av kontroll eller autoritet. Polare begreper betyr at det ene ikke kan forstås uavhengig av det andre, de er hverandres forutsetninger. Forståelse av hva frihet er trer frem på en bakgrunn av en forståelse av hva kontroll er. Frihet uten kontroll kan for utviklingshemmede bety at de ikke får sin rettmessige omsorg ivaretatt fordi de ikke greier å ta vare på seg selv. Ved situasjoner der "alt er tillatt" og fravær av

faste rammer er ansvarsfraskrivelse, og ikke god omsorg. Kontroll uten frihet blir i sin ytterste form tyranni. Begrepene eller fenomenene må balanseres mot hverandre. I omsorgsarbeid synes selvbestemmelses grobunn å være mellom frihet og kontroll, trygghet og fare. Det er i gode avveinger mellom kontroll og frihet selvbestemmelse får gode kår. Det er risikofylt å gi slipp på det sikre og trygge ved at andre tar valg og bestemmer for deg, men først da åpnes muligheten for menneskelig vekst og utvikling. Et liv i fullstendig trygget er både en illusjon og lite stimulerende for å utvikle selvbestemmelse. Både for lite kontroll, og for mye kontroll kan føre til faresituasjoner og omsorgssvikt.

Ansvarlig omsorg kan en si ligger et sted mellom sterk paternalisme og ansvarsfraskrivelse, og kun moralsk ansvarlig når den blir gitt i respekt for mottakers autonomi. Omsorgens egenart er spenningsforhold, og avveininger mellom ulike verdier, både for omsorgsnyter og omsorgsyter. Omsorgens tvetydighet handler om når overgrep kler seg i erklæringer om å ville det gode overfor individer eller grupper som ikke anses å forstå sitt eget beste. Det beste kan bli det godes fiende, noen ofres for andres skyld- en sak, et prinsipp et fellesskap (Vetlesen og Ruyter red.2001). Rammefaktorer som virker inn på utviklingshemmedes autonomi er som vi har sett politisk ideologi, reformer, organisatoriske rammer rundt boforhold og lovregulering. Vi har sett at både retten og evnen til selvbestemmelse for utviklingshemmede blir undertrykket i en totalitær institusjonsomsorg. Med tanke på utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse er det kanskje Sosialtjenesteloven som uttrykker dette sterkest. Kap.4As formål om å forhindre forebygge og begrense bruk av tvang kan en vanskelig si seg uenig i, men det kan stilles spørsmål ved om det likevel er en lovregulering som må til for å styrke utviklingshemmedes selvbestemmelse. Det er min oppfatning at den rådende omsorgskulturen og tjenesteyters faglig og etiske kompetanse er av større betydning for dette. Holdninger kan ikke erstattes av paragrafer. Nervik (1999) understreker at jo mer inngripende og regulerende en stat er i forhold til den enkeltes frihet og selvbestemmelse, jo mer nærmer vi oss et totalitært regime. En stat der respektløs behandling blir nedfelt som rettmessige forskrifter kan være langt farligere enn en rettsløs stat sier hun. Totalitære regimer har en tendens til å se mennesket som objekt som må styres og ikke som et fritt og autonomt menneske. Manglende kunnskap, forståelse og tilrettelegging for selvbestemmelse for utviklingshemmede er en kritisk faktor for dette. Det er min oppfatning at en absolutering av den atferdsanalytiske tilnærmingen gir dårlige vilkår for selvbestemmelse, der personer med utviklingshemning nærmest blir hindret i å hevde egen vilje. Om omsorgsyter skal kunne klare å ”kultivere friheten under en annens tvang”, jamfør det pedagogiske paradoks, handler om dømmekraft, faglig og etisk sensitivitet i en helhetlig tilnærming til både person og situasjon, fremfor formalisme uten rom for skjønn og etisk refleksjon.

3 DET INDIVIDUELLE OG SOSIALE PERSPEKTIVET

Om ICD 10's definisjon av utviklingshemning kan representere en deskriptiv overenskomst over utviklingshemning som diagnose, kan ordene "hemning", "mangelfull" og "forsinket" i diagnosebeskrivelsen kan vanskelig forstås verdinøytrale. Språklige beskrivelser, tolkning og forståelse av utviklingshemning og selvbestemmelse har normative implikasjoner. I dette kapitlet skal vi se at hvilket perspektiv en anlegger får stor betydning når en søker å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Forståelse blir som nevnt påvirket av forståelseshorisonten til begrepsbestemmeren, den eller de som har definisjonsmakten i forhold til utviklingshemmede. Det er neppe dristig å påstå at utviklingshemmede ikke besitter denne. I forrige kapittel ble det tatt opp at studier viser at utviklingshemmede har lav grad av selvbestemmelse og jeg pekte på ulike faktiske forhold som kunne ha betydning for dette. Men det er ikke bare faktiske forhold kan være bestemmende på dette punkt, Wehmeyer (2006) påpeker med rette at også mangelen på klarhet i selve *selvbestemmelsesbegrepet*, og at ulike teorier ikke nødvendigvis favner det vesentlige i dette komplekse fenomenet for denne gruppen, kan være en viktig del av forklaringen på lav grad av selvbestemmelse. Med dette som utgangspunkt, og med et bakteppe fra forrige kapittel, går vi nå over til en teoretiske begrepsanalysen av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning.

Noddings (1997) påpeker at pedagogikk er et spørsmål om å gi naturlig omsorg. Det er derfor etter mitt syn ikke likegyldig hvilket etisk teorigrunnlag og grunnleggende menneske- og verdisyn begrepsforståelsen av selvbestemmelse (og dermed omsorgspraksis) er fundert i. Reindal poengterer at ulike teorier om selvbestemmelse også impliserer teorier om subjektet (1998, 2007). En viktig del av dette og neste kapittel er derfor å se nærmere på hva som synes å være implikasjoner av de ulike forståelsesmåtene, hvilke forutsetninger begrepsforståelsen bygger på, og hvilke konsekvenser de får i møte med menneskene det gjelder. Ulike perspektiver kan ligge implisitt som *uartikulerte forutsetninger*. De er mer eller mindre bevisste ideer eller grunnsyn som ligger som et bakteppe i møte med den andre, både i teori og praksis. (Bateson 1972, i Schibbye 2001). Uartikulerte forutsetninger kan også reflektere grunnleggende menneskesyn, og blir styrende for oppmerksomheten og er konstituerende for fortolkning. I dette kapitlet vil jeg først redegjøre for det såkalte **individuelle-**, **sosiale-** (også kalt system-) og det **relasjonelle-** perspektivet som blir sett på som bestemte forståelses- eller tilnærmingsmåter i spesialpedagogikken (Tangen, i Befring og Tangen 2001). Deretter gjør jeg rede for og drøfter hva som synes å ligge i et teoretisk etablert meningsinnhold av selvbestemmelsesbegrepet. Psykologiske, rettighetsorienterte, og til slutt morafilosofiske forståelsesmåter, sistnevnte ved Kant, blir behandlet. Vi skal se at det kantianske

bidraget til å forstås selvbestemmelse som autonomi kan føye seg under det individuelle perspektivet, og har visse problematiske implikasjoner i forhold til mennesker med utviklingshemning. En inndeling av selvbestemmelsesbegrepet som speiler de nevnte forståelsesmåtene er selvbestemmelse som: i) *egenskap* eller kapasitet knyttet til individets evne til å handle i tråd med egne planer og ønsker, som ii) *rettighet*: at mennesket har krav /rett på å få sine valg respektert, og iii) *prinsipp*: menneskelige ønsker og behov bør bli respektert (Vetlesen 2007, Nortvedt, Slettebø 2006). Denne inndelingen vil stå sentral som struktur i kapitlet.

Individperspektivet kjennetegnes av en medisinsk-diagnostisk tradisjon som har vært dominerende innenfor spesialpedagogikken (Tangen, i Befring og Tangen 2001, Haug 1999 referert i Sævi 2005). Perspektivet er fundert i et syn på funksjonshemning som primært et patologisk avvik ved individet, det har defekter som må identifiseres, diagnostiseres og korrigeres for (Sævi 2005). Kompensatoriske tiltak blir fokusert for å avhjelpe individets ”mangeltilstand”. Sævi (2005) tar til orde for at et ensidig individperspektiv får negative konsekvenser fordi at vanskene primært blir sett på som et individuelt problem. Individet blir forstått som å være defekt, han eller hun må ”kureres”, eller korrigeres. Individperspektivet knyttes ofte til prinsipper om normalisering og tilpasning til samfunnet. Den individuelle forståelsesmåten har vært gjenstand for kritikk de siste 20-30 årene, særlig fordi den forbindes med en positivistisk tradisjon. Det har blitt fremholdt at en individualistisk tilnærming er utilstrekkelig fordi konsekvensen kan bli en neglisjering av systemiske, strukturelle eller sosiale strukturer som antas å ha betydelig påvirkning på individets fungering (Befring og Tangen 2001). **I et sosialt perspektiv** er synet er at det er samfunnsskapte barrierer som *skaper* funksjonshemningen eller problemet, ikke individet selv. Grensene mellom avvik og normalitet dreies ikke om individuelle, men om kulturelt skapte standarder. Dette perspektivet har implisitte oppfatninger om funksjonshemning som sosial konstruksjon (ibid). I en rendyrket sosialkonstruktivistisk anskuelse kan en si at individet ikke vil være utviklingshemmet, men det er omgivelsene som er utviklingshemmende- selvet forstås som sosialt konstruert. I dette perspektivet ligger fokuset på å påvirke samfunnets syn på funksjonshemning, og å skape likhet og symmetri mellom alle samfunnsborgere (Sævi ibid). Samfunnet skal tilpasses individet, og ikke omvendt slik det synes å være i en individuell tilnærming. Det er lite fokus på individuelle egenskaper eller avvik, fokuset ligger på likhet. **Det relasjonelle perspektivet** kan ivareta trekk ved både det individuelle og sosiale perspektivet. Personen forstås ikke bare i termer av individuelle egenskaper, men også som påvirket av, og i relasjon til systemer og relasjonene som omgir det. Funksjonshemning forstås relativ til omgivelsene, fordi omgivelsene både kan fremme eller hemme individets faktiske fungering. En person kan være funksjonshemmet i noen sammenhenger, men ikke i andre (ibid). En

kan si at det er først i nyere tid at det relasjonelle perspektivet har begynt å gjøre seg gjeldende. Et paradigmatisk hovedskille går tradisjonelt sett mellom det individuelle og sosiale perspektivet. Disse kan stå under ulike epistemologiske paradigmer, et begrep Kuhn (1996) lanserte, og betyr i sin enkleste form en akseptert vitenskapelig modell. Et epistemologisk paradigme innebærer en felles (taus) overenskomst over en rekke teoretiske antakelser som forskning bygges på, som får konsekvenser både for teori og praksis.

3.1 Selvbestemmelse som personlig egenskap, og som kollektiv rettighet

I Wehmeyers artikkel "Self-determination and Mental Retardation" (2001) angis det en oversikt over sentral teori og forståelse av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Et hovedskille synes å gå mellom de ulike psykologiske/ personlig orienterte teorier omkring selvbestemmelse, og de mer system- eller rettighetsorienterte tilnærminger. Etter min oppfatning kan en betrakte dette som henholdsvis det individuelle perspektivet og det sosiale perspektivet på selvbestemmelse. Disse perspektivene viser seg dermed toneangivende i forståelsen av selvbestemmelse. Med utgangspunkt i Wehmeyers artikkel blir et utvalg av disse redegjort for og diskutert i en bredere kontekst i det følgende. Wehmeyer (ibid) viser til The American Heritage Dictionary of the English language (1992), og setter de etymologiske betydningene av selvbestemmelse (eng. self-determination) i en kontekst som er interessant i denne sammenhengen.. i) *å bestemme sin egen skjebne eller retning på handling uten tvang*. Dette dreier seg om personlig selvbestemmelse, og har å gjøre med kontroll over eget liv. Innsatser i spesialpedagogisk virksomhet har oftest fokusert denne betydningen, særlig med psykologisk orienterte tilnærminger til selvbestemmelse (ibid, min oversettelse), ii) *uavhengighet; friheten folk har på et gitt område til å bestemme egen politisk status*. Dette handler om retten en gruppe mennesker har til myndighet over seg selv. Selvbestemmelse har i denne betydningen en politisk, juridisk og/eller kollektiv orientering. Det er særlig blant helse- og omsorgstjenester, samt hos interessegrupper for og med funksjonshemmede, at denne forståelsen har stått sentral (ibid, min oversettelse). Disse to ulike begrepsmessige betydningene kan henholdsvis gjenspeile hovedskille mellom det individuelle og sosiale perspektivet

De personlige orienterte teoriene om selvbestemmelse er fundert i psykologien (ibid), som er en sentral støttedisiplin til spesialpedagogikk. Personlighetspsykologiens fremvekst tidlig på 1940- tallet har vært innflytelsesrik. Det er særlig personlige psykologisk faktorer som legges til grunn her. *Determination* i self-determination, blir i psykologiske termer definert som determinanten, som årsaken til en hendelse. Hvordan og hvorfor selvbestemmelse utvikles er sentrale spørsmål i den personlige tilnærmingen (ibid). Wehmeyer tar opp Deci og Ryans selvbestemmelsesteori, som står

sentral i motivasjons- og personlighetspsykologi. Denne teorien er ikke utviklet spesielt til utviklingshemning, men går for å være en generell teori om menneskelig motivasjon. Deci og Ryans forstår selvbestemmelse som individets kapasitet til å velge, og vissheten om sine valgmuligheter. Individets indre egenskaper anses som determinant for virkninger (handling) i omgivelsene, ikke ytre krefter. Selvbestemmelse blir sett på som et *indre menneskelig behov* (ibid). Tre antakelser om medfødte grunnleggende psykologiske behov står sentralt i Deci og Ryans motivasjonsteori- i) behov for selvbestemmelse (autonomi), ii) kompetanse og iii) tilhørighet/sosiale relasjoner. Deci og Ryan (2000) påpeker at den sosiokulturelle konteksten rundt individet kan hemme eller fremme tilfredsstillelsen av disse behovene. Antakelsen om disse medfødte psykologiske behovene er utledet av en den såkalte "organismic-dialectical metatheory", en metateori som forutsetter at individet har et medfødt driv til utvikling, psykologisk vekst og velvære (Deci og Ryan 2000).). Mennesket antas å ha indre motivasjon for selvbestemmelse (Deci 1975, i Wehmeyer 2006). Teori om indre motivasjon bredte seg fra 1970-årene som en reaksjon på atferdspsykologien ensidige vektlegging på ytre forsterkning (Skaalvik og Skaalvik 2005).

Sentrale trekk ved Deci og Ryans selvbestemmelsesteori gjenspeiles i Powers (et al. 1996a, 1996b, i Wehmeyer 2001) modell av selvbestemmelse som er spesielt utviklet i forhold til utviklingshemning. Modellen forklarer selvbestemmelse som en funksjon av individets mestringsmotivasjon, det vil si selvoppfattet kompetanse og selvfølelse og forventning om egen mestringsevne. Teorier om selvbestemmelse som *mestringsmotivasjon* forutsetter at mennesket drives av grunnleggende psykologiske behov, en forutsetning Deci og Ryan også vil dele. McClelland har stått sentral i utviklingen av generell motivasjonsteori. Han har fått bred tilslutning til sin antakelse om det universelle menneskelige behovet "need for achievement", det vil si motivasjon for mestring. Dette er fundert i et grunnleggende motivasjonsteoretisk prinsipp om at individet er kontinuerlig aktivt (Rand 2003). McClelland og andre motivasjonsforskere regner dette mestringsmotivet for et forholdsvis sterkt og universelt motiv (1953:78, i ibid). Denne antakelsen har dannet grunnlaget for en motivasjonsteoritradisjon som har vist seg innflytelsesrik i internasjonale motivasjonsforskningsmiljøer. Det antas at individet aktivt søker mestring av seg selv og sine omgivelser. Personlig faktorer er også en del av Mithaugs selvbestemmelsesmodell (1991, 1993, 1996a, 1996b, 1998 i ibid) der selvbestemmelse blir sett på som *selvregulering*. Dette betyr at selvbestemmelse forstås som selvdrevet problemløsningsevne, uten ekstern innflytelse for å nå en ønsket tilstand eller mål.

Wehmeyer (2001, 2006) fremsetter sin egen teori om selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. *Den funksjonelle teorien om selvbestemmelse* er fundert og testet i en rekke studier. I Wehmeyers funksjonelle teori om selvbestemmelse er atferdsorientert, den identifiseres fire essensielle karakteristika for selvbestemt atferd: personen handler i) autonomt, atferden er ii) selvregulert, personen initierte og reagerte på hendelsen(e) på en psykologisk iii) myndiggjørende ("empowered") måte, personen handlet på en iv) selvrealiserende måte (min oversettelse). Disse fire karakteristika beskriver funksjonen av en atferd som gjør den til selvbestemt eller ikke. Disse anses som disposisjonelle karakteristika, hvilket innebærer en organisering av kognitive, psykologiske og fysiologiske elementer på en slik måte at et individs atferd i ulike situasjoner vil være om ikke identisk, så lik (ibid). Personer som stadig gjør handlinger som kjennetegnes av disse karakteristika kan betegnes som selvbestemte i følge Wehmeyer. Wehmeyer påpeker at alder, ressurser og omgivelser påvirker i hvilken grad hvilke(n) av disse karakteristika av handling som viser seg. Dette kan innebære at individets uttrykte selvbestemmelse kan være relativ og varierer over tid og miljø. Likevel må disse fire essensielle karakteristika vise seg - hver karakteristikk er et nødvendig, men ikke tilstrekkelige trekk ved selvbestemt atferd ifølge Wehmeyer. Studiene indikerer at hver av de fire nevnte karakteristika kan fungere som predikatorer for selvbestemmelse I Wehmeyers betydning er selvbestemmelse en bestemt disposisjonell karakteristikk, kjennetegnet ved- og en funksjon av visse typer atferd. (Wehmeyer 2001, 2006). Det kan reises to innvendinger ved en slik atferdsorientert forståelse av selvbestemmelse. For det første er det sannsynligvis vanskelig å kartlegge om personens atferd faktisk oppfyller de nevnte karakteristika. De synes som vanskelig operasjonaliserbare og observerbare variabler. For det andre, om ikke en persons handlinger oppfylles av disse definerte karakteristika for selvbestemt atferd, betyr det da at personen ikke *kan* utøve selvbestemmelse eller kan betraktes som selvbestemt? Det kan tenkes at personer med utviklingshemning utøver selvbestemmelse på andre måter enn ved de nevnte atferdsmessige karakteristika. Dermed er det risiko for at forsøk på å hevde selvbestemmelse lett overses eller ignoreres, om ikke atferden vurderes som selvbestemt i henhold til de karakteristika Wehmeyer identifiserer.

Den kollektive forståelsen av selvbestemmelse er særlig innflytelsesrik i helse- og omsorgstjenester ifølge Wehmeyer (2001). Selvbestemmelse i en kollektiv betydning gjør seg også særlig gjeldende i ideologiske og politisk rettede interessegrupper for og med funksjonshemmede. Selvbestemmelse blir forstått som en rett en gruppe har til myndighet over seg selv. Fokuset ligger på politisk eller kollektiv selvbestemmelse innenfor et system. Å fremme krav om likeverdige rettigheter, og å hevde brukernes rett til selvbestemmelse når denne blir undertrykt er ofte formålet

med sosiale bevegelser og brukerorganisasjoner for funksjonshemmede (ibid). En ser ofte at interesse- og brukerorganisasjoner bruker selvbestemmelse i den kollektiv betydningen, ofte som empowerment. Myndiggjøring kan være en gangbar oversettelse), men den engelske betegnelsen empowerment brukes for det meste. Empowermenttenkningen har fått stor gjennomslagskraft i spesialpedagogikk (Befring og Tangen 2001). Empowerment viser til krav om overføring av makt til personene som bevegelsen kjemper for og refererer til handlinger som øker sannsynligheten for at mennesker uten mye potensial for kontroll over livet sitt, vil øke dette potensialet (Parette og Karlan 2008, Rapaport 1981, referert i Wehmeyer 2001 og 2006). Empowermentbegrepets opprinnelse knyttes til borgerrettsbevegelser på 1970-tallet, men har siden utvidet sin betydning til å gjelde forskjellige marginaliserte grupper i en avmektig posisjon. Empowerment og rettighetstenkning i forståelsen av selvbestemmelse ligger til grunn for til dels brukerstyrte internasjonale bevegelser som for eksempel amerikanske "People First" og "Self-Advocates". Tilsvarende norske organisasjoner er blant annet Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Landsforbundet for psykisk utviklingshemmede (LUPE), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Norges Handicapforbund (NHF). Slike organisasjoner er talerør og forkjempere for mennesker som har mindre mulighet til selv å hevde sine interesser og rettigheter. Deres fokus på likeverdige rettigheter har bidratt til å heve anerkjennelsen av selvbestemmelse som overordnet prinsipp i tjenestetilbudet for funksjonshemmede. Dette har de gjort ved krav og påtrykk til myndigheter om reformer og utredninger om levekår og rettsikkerhet for utviklingshemmede (spesielt innen HVPU). Etter min oppfatning har Nirje (i Wolfensberger 1972, referert i Wehmeyer 2006) som var blant de første som brukte begrepet selvbestemmelse på funksjonshemningfeltet, en god tilnærming til begrepsforståelsen. Nirje har en kollektiv orientering i sin forståelse av begrepet ved fokus på samfunnets betingelser for både utviklingshemmedes opplevelse av menneskeverd og realisering av selvbestemmelse. Likevel maner han til en hensyntagen til den utviklingshemmedes personlige forutsetninger. Mennesker definerer seg selv og andre ut fra sine omgivelser og livsbetingelser påpeker Nirje - selvbestemmelse sidestilles med den respekt og verdighet som må tilkomme alle mennesker. Et viktig perspektiv Nirje står for, er at selvbestemmelse er fundamentalt for å oppnå respekt og verdighet som anses nødvendig for at utviklingshemmede skal kunne *oppleve* seg selv som fullverdig samfunnsborgere og verdige mennesker. Dette kan synes som en viktig grunn til at utviklingshemmede og deres interesseorganisasjoner har vært kompromissløse i kampen for selvbestemmelse (ibid).

I Norge har det vært et spesielt fokus på likhet og like rettigheter når det gjelder funksjonshemmedes situasjon (Sævi 2005). Ifølge Stiker (1982, 1999 i ibid) er måten marginale borgere blir sett på og

behandlet symptomatisk for de rådende menneskelige holdningene i samfunnet. Det er liten tvil om at sosiale bevegelser og rettighetstenkning med fokus på likeverd, har gjort en uvurderlig innsats i å heve statusen til mennesker med utviklingshemning. Stiker (ibid) er imidlertid kritisk til en ensidig vektlegging av denne rettighetstenkningen. Stiker hevder at samfunnet blir rigid når det nærmest benekter forskjeller og individets unikheter i kampen for sosial likhet. Problemet oppstår dersom et sosialt perspektiv nærmest bidrar til en usynliggjøring eller eliminering av funksjonshemningen, fordi denne i liten grad knyttes til individet, men ses på som samfunnsskapt. Behov for spesiell tilrettelegging kan bli neglisjert og dermed usynliggjøre funksjonshemning som personlig identitet. Jo bedre rettigheter funksjonshemmede får, desto større forventninger får andre og den enkelte til seg selv. Blir ikke forventningene om å utøve selvbestemmelse innfridd, kan det oppleves som et personlig nederlag eller følelse av utilstrekkelighet for den utviklingshemmede. I fagdiskusjoner og i møter mellom utviklingshemmede og blant deres brukerorganisasjoner er det ofte stor uenighet om hvordan selvbestemmelse skal forstås og fungere for utviklingshemmede (Ellingsen red.2007). Det kan argumenteres for en forståelse av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning i noe andre termer enn i likhetens navn. Dette fordi selvbestemmelse i forhold til utviklingshemmede kan kreve en spesiell tilrettelegging som er mindre aktuell når det gjelder selvbestemmelse for mennesker uten utviklingshemning. Vurderinger omkring hvor langt selvbestemmelsen skal strekke seg, krever faglig etisk bevissthet og kunnskap som etter min oppfatning må utvikles spesielt i forhold til denne uensartede gruppen. Begrenset selvstendighet og mer eller mindre hjelpebehov kjennetegner ofte utviklingshemmede, det er individuelle forutsetninger som ikke kan konstrueres bort. Det er også viktig at utviklingshemmede har en selvforståelse rundt dette. Anerkjennelse av den funksjonshemmede, i all sin unikheter, står i fare for å bli underminert om individuelle forutsetninger og behov underkommuniseres. Dersom dette er tilfelle kan risikoen for negativ selvakseptering bli høy.

Kampen for selvbestemmelse kan gå for langt. Mange utviklingshemmede ønsker ikke eller har ikke forutsetninger for å bestemme selv. Lorentzen i (2006, 2003) advarer mot at vi kan bli den direkte årsaken til at enkelte utsettes for katastrofer dersom vi skulle komme til å opphøye selvbestemmelse til de grader at en glemmer å ta hensyn til personens emosjonelle og kognitive utvikling, eller om personen har en opplevelse av et selv. Det poengteres at å presse selv enkel selvbestemmelse på personer som har levd et liv i avhengighet kan være katastrofalt. For dem kan selvbestemmelse gi opphav til stor utrygghet, opplevelse av fravær og tillitsbrudd. Lorentzen nevner her utagering, selvskading, og tilbaketrekning til selvstimulering og passivitet. I kampen for selvbestemmelse blir disse tapere. Retten til å få tilpasset omsorg basert på individuelle forutsetninger og behov må gjelde

overordnet. Etter HVPU-reformen ble som nevnt omsorgen for utviklingshemmede lagt til tjenestemottakers hjem, og visjonen var at den utviklingshemmede skulle bestemme mest mulig selv i eget hjem, omsorgen skulle være *brukerstyrt*. Handegård (2005) fant noen negative sider ved dette. Handegård undersøkte ulike omsorgskulturer og fant at personale i en såkalt ”passivt brukerstyrt profil” hadde en for passiv holdning til tjenestemottaker og gjorde i enkelte tilfeller lite for å motivere eller friste med ulike aktiviteter om tjenestemottaker ikke tok initiativ til dette selv. De begrunnet det med at omsorgen skulle være brukerstyrt og ikke preget av normaliseringsarbeid på personalets premisser. Faren med en slik passiv holdning er at tjenestemottaker også blir passivisert og isolert, og dermed ikke får god nok omsorg. Under dekke av omsorgsmottakers selvbestemmelsesrett kan konsekvensen bli omsorgssvikt om passive tjenesteytere unnlater å gripe inn når det er nødvendig (ibid).

Sammenfattet kan en si at selvbestemmelse i de personlige orienterte teorier primært er et psykologisk begrep. Teoriene forklarer selvbestemmelse som et grunnleggende behov, som mestringsmotivasjon, som en betegnelse på bestemte ferdigheter eller egenskaper, og som operasjonalisert i bestemte funksjoner. Til sammen blir dette et individperspektiv på selvbestemmelse – som i) *egenskap*. De kollektive tilnærmingene anser selvbestemmelse som empowerment av det undertrykte mennesket, og fokuserer den grunnleggende menneskeretten det er å bestemme over eget liv. Til sammen blir dette det sosiale perspektivet på selvbestemmelse - som ii) *rettighet*. Fra neste avsnitt dreies diskusjonen til selvbestemmelse som et etisk begrep, eller som iii) *prinsipp*.

3.2 Selvbestemmelse som etisk prinsipp- Kants autonomibegrep

Motivasjonsteoriene bidrag til å forstå selvbestemmelse som et grunnleggende menneskelig behov bringer oss videre til å se på selvbestemmelse som *etisk prinsipp* fordi det blir et etisk anliggende hvorvidt omgivelsene understøtter eller undertrykker dette behovet. Som nevnt innledningen av første kapittel anses selvbestemmelse som både et etisk og pedagogisk grunnbegrep- realiseringen av det *autonome subjekt* er pedagogikkens regulative idè. I dette avsnitt skal vi se at autonomi kan ses på som *prinsippet* om selvbestemmelse. Reindal (1998, 2007) hevder at vår forståelse av selvbestemmelse er påvirket av persepsjoner på subjektet og autonomi i arven etter Kant. Reindal poengterer at ulike forståelser av autonomi impliserer også forståelse av subjektet, derfor er det ikke likegyldig, men etter min oppfatning svært viktig å avdekke hvilke etiske forutsetninger vår begrepsforståelse av selvbestemmelse hviler på. Derfor skal vi nå se nærmere hva som ligger i Kants autonomibegrep. Flere problematiserer den kantianske forståelsen av autonomi og det kantianske

perspektivet som etisk teorigrunnlag i arbeid med mennesker. For å kunne se på hva som ligger i denne kritikken og hva som kan være hensiktsmessige etiske alternativer, vil jeg i det følgende ta opp sentrale trekk i Kants forståelse av etikk, autonomi og mennesket for øvrig. Spørsmålet jeg skal forsøke å belyse, med utgangspunkt i sentrale kilder er om den Kantianske innflytelsen er hensiktsmessig for den konkrete forståelsen av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Selv om selvbestemmelse og autonomi ofte brukes synonymt, sammenfaller begrepene ikke om en legger Kants idè om autonomi som *selvlovgivning* til grunn. Kants autonomibegrep bør ses i sammenheng med Kants erkjennelsesteori og morafilosofi som autonomibegrepet bygger på. Det ligger utenfor rammen for denne oppgaven å foreta noen detaljert analyse av dette. Likevel synes hovedlinjene nødvendig å ha med seg for å forstå essensen i Kants autonomibegrep.

Ideèn om mennesket som det myndige, autonome fornuftsvesenet var som nevnt typisk for opplysningstidens menneskesyn, så også for Kant. Autonomi er moralens øverste prinsipp og selve selve krumtappen i Kants pliktetikk. Kants pliktetikk er autonom: det er individet som er normautoritet, fremfor staten eller (*heteronom* pliktetikk). Pliktene (lovene) er noe hvert enkelt menneske gir seg selv, de er ikke pålagt utenfra (Thommessen og Wetlesen 2008). I Kants pliktetikk er det motivet bak handlingen som er gjenstand for moralsk vurdering og som bestemmer dens moralske kvalitet- ikke dens konsekvenser. Vi kan ikke overskue alle konsekvensene av en handling og det vil derfor ikke være grunnlag nok for å kunne stilles til ansvar for dem. Det en derimot kan stilles til ansvar for er våre handlingsregler, at de normene vi handler etter er moralske (at de kan universaliseres), og at vi faktisk handler utfra dem (Henriksen og Vetlesen 2003). Kant legger vekt på *viljens autonomi*- individets rasjonelle fornuftsevne av vilje til å gjøre det rette utfra plikt. Det er ikke autonomt om lovene stammer fra noe(n) fremmed eller utvendig fra fornuften, eller tilbøyeligheter, slik som følelser eller begjær sier Kant. Dette er i så fall heteronomi og kilden til alle uekte moralprinsipper. En slik fremmedlovgivning forderver moralen og *umyndiggjør* mennesket sier Kant (Storheim, i forordet til Kant 1997).

Et hovedpoeng for Kant er å sikre en moral som kan være gyldig uansett omstendigheter. Typisk i Kants pliktetikk er universalisme. Han ville sikre en moral som er allmenn (Henriksen og Vetlesen 2003), som gjelder uten unntak, som kan brukes og aksepteres av alle. Grunnstenen i Kants pliktetikk er den såkalte moralloven som han hevder finns i et hvert menneskes fornuft (Kant 1997). Den springer ut av individet selv og uttrykker vår rene vilje (ibid). Moralloven er et faktum ved fornuften og utgjør en betingelse som alle fornuftsvesener er bundet til. Moralloven erkjennes fullstendig *a priori*, det vil si forut for eller uavhengig av erfaring (Saugstad og Serck-Hansen 2009, i Pedersen red. 2009). Moralloven formuleres slik: "handl slik at din viljes maksime til enhver tid samtidig kan

gjelde som prinsipp i en almen lovgivning” (ibid: 77). At en maksime (handlingsprinsipp) kan være en allmenn lov betyr at en verden der alle etterlever maksimen er en mulig og moralsk ønskelig verden. Moralloven fremtrer for mennesket i form av *Det kategoriske imperativ* som gis flere formuleringer hos Kant. Det kategoriske imperativ er et allmenngyldig pliktbud som hjelper oss til å finne moralske handlingsregler som er både allmenne (universelle) og uavhengige av bestemte situasjoner (Henriksen og Vetlesen 2003). Det beskriver intet faktum, men har imperativs form, det vil si det påbyr å gjøre noe. At den gjelder kategorisk betyr at påbudet gjelder under alle betingelser (universalisme), og uavhengig av hvilke ønsker eller behov en har. Mennesket er kun autonomt når det handler ut fra Det kategoriske imperativ- det er autonomt i den grad vedkommendes vilje er bestemt ut fra egen fornuft (Thommessen og Wetlesen 2008).

For å prøve sine handlinger moralsk må en formulere en handlingsregel eller etisk norm som kan universaliseres, det vil si gjøres gyldig for alle. Bare handlinger gjort av plikt i overensstemmelse med moralloven er moralsk handlinger ifølge Kant (1997). At vi ikke under noen omstendighet kan gjøre unntak når vi skal universalisere en subjektiv handlingsregel er et annet sentralt kjennetegn ved Kants pliktetik. Kant bruker ett eksempel om en person som har som maksime å lyve eller gi falske løfter for å unngå ubehageligheter (Kant 1997:18). Kan personen fornuftigvis *ville* denne maksimen og *samtidig* ville universalisere denne- det vil si, gjøre denne maksimen til en allmenn lov? En kan ikke universalisere en handlingsregel og samtidig gjøre unntak for oss selv sier Kant. Universalisering av denne maksimen ville vært noe sånt som ”det er greit for enhver å lyve eller bryte et løfte, når det medfører unngåelse av ubehag”. Det fornuftige mennesket blir da straks klar over at en riktignok kan ville sin egen løgn, men *ikke* en allmenn lov om at løgn og løftebrudd er tillatt. For i henhold til en slik lov ville det ikke egentlig finnes noen løfter; det ville vært nytteløst å gi løfter til andre som ikke kan stole på at løftet blir holdt, eller i det hele tatt si noe til noen og forvente å bli trodd. En slik tilstand av mistillit blant mennesker vil være ubehagelig. En vil med sin maksime unngå ubehageligheter, men universaliseringen av maksimen medfører ubehageligheter. Man vil unngå ubehageligheter og en vil ikke unngå ubehageligheter- dette er selvmotsigende og dermed irrasjonelt sier Kant. Dermed opphever maksimen (om at løftebrudd er tillatt) seg selv. Konklusjonen er derfor at den tenkte private maksimen er moralsk umulig, det vil si at den ikke passerer kravene i det kategoriske imperativ. Det kategoriske imperativ blir således et kriterium på etiske normer som handlingsregelen testes mot- kan ikke det subjektive handlingsprinsippet universaliseres i henhold til det kategoriske imperativ er det ikke moralsk handling i kantiansk forstand. Vi ser at en type formalisme og det strengt rasjonelle preger Kants etikk. Ideen om at en plikt alltid kan gjelde overordnet, uten unntak kan virke uoverkommelig i omsorgspraksis for

utviklingshemmede der det er verdier av samme art en bør ta hensyn til. Et eksempel kan være plikten til å respektere andres autonomi (frihet fra tvang) og plikten til å ivareta omsorg for de som ikke kan gjøre dette selv (jmf. avsnitt. 2.4.1). Selv om den subjektive maksimen ”det er rett å respektere A`s valg om hva han skal spise” kan universaliseres- ”det er rett å respektere andre menneskers valg av hva de vil spise”, kan det hende at det verken er faglig eller etisk forsvarlig å handle etter denne maksimen. Kan hende A er svært overvektig eller ønsker å spise gjenstander som ikke anses spiselige. Maksimen brytes, men handlingen kan likevel anses som moralsk der omsorgsyter griper inn og styrer A`s kosthold eller aktivt hindrer A i å spise uspiselige gjenstander.

Kant forbindes gjerne med den bærende Menneskerettighetstanken om mennesket som formål i seg selv, mennesket skal aldri behandle verken seg selv eller andre bare som middel. Kant blir regnet som menneskeverdens filosof fremfor noen, han forklarer hvorfor mennesket har en verdighet som alle andre ting og skapninger mangler: menneskeverdet grunner seg på vår evne til å være underlagt lover vi gir oss selv (Saugstad 2001). Tanken om mennesket som formål i seg selv er den såkalte humanitetsformuleringen av Det kategoriske imperativ. Som formål i seg selv kan mennesket bare ville handle etter de regler som har mennesket selv som formål. Dette kan innebære menneskets krav på lykke, og plikten for å sørge for andres lykke. En mulig tolkning av dette er at når en aktør handler på en måte som berører en annen person, må aktøren handle i overensstemmelse med en generell norm som er slik at den andre kan godta den utfra frivillig informert samtykke; altså uten tvang og uten bedrag (Thommessen og Wetlesen 2002). Humanitetsformuleringen blir dermed forstått som et forsvar for det ukrenkelige menneskeverdet, et bærende prinsipp i Menneskerettighetene. At mennesket for Kant betraktes som et autonomt (selvlovgivende) menneske kommer særlig til uttrykk i Kants siste formulering av Det kategoriske imperativ... ”*aldri å utføre noen handling efter noen annen maksime enn slik at det også er forenelig med den at den kan være en almen lov, og altså bare slik at viljen gjennom sin maksime samtidig kan betrakte seg selv som alment lovgivende*” (Kant 1997:46). Dette kan bety at en både skal betrakte sin egen vilje og ethvert fornuftig vesens vilje som en allment lovgivende vilje. For det første er individenes vilje underlagt den logiske nødvendighet av å handle etter allmenne lover, og for det andre må loven være slik at de selv kunne ha gitt den ut i fra prinsippet om at subjektet for ethvert relativt formål også er et formål i seg selv. Dette andre innebærer også en gjensidig respekt for hverandres behov for lykke (Gundersen 2001). Autonomiprinsippet er å : ” *aldri å velge på annen måte enn slik at maksimene for ens valg også inngår i den samme viljesakt som almen lov*” (Kant 1997:52). I kraft av at vi er bundet av moralloven er vi autonome mennesker, derfor bør vi også respekteres andres rett til autonomi Som formål i seg selv kan mennesket bare ville lover som er til for menneskets egen skyld, loven *må* være

slik at den springer ut av det moralske subjekts egen vilje. **Det blir derfor et moralsk prinsipp å behandle og betrakte andre som autonome mennesker.** Kant synes å ha som utgangspunkt at alle mennesker er "fornuftsvesener". I kraft av å være et fornuftsvesen kan en forstå at Kant mener at moralloven er selve menneskets konstitusjon. Respekt for moralloven innebærer dermed både å vise selvrespekt og respekt for andre. Ideen om et samfunn grunnlagt på gjensidig og felles selvlovgivning kaller Kant formålenes rike. Samfunnet må kunne tenkes som et system av allment lovgivende individer (Gundersen ibid). Ikke bare er autonomi en juridisk, men også en etisk rettighet som tilkommer alle fornuftsmennesker. Individets rett til autonomi blir da korrelat til det etiske prinsippet, og den juridiske og pedagogiske forpliktelsen om å ivareta denne. Kant kommer også inn på selvbestemmelse som *egenskap* i en passasje det er verdt å merke seg: "viljens autonomi er den egenskap viljen har til å være en lov for seg *selv*" (Kant 1997: 52). Kort sagt innebærer autonomieviden for Kant som vi har sett vilje til å handle utfra plikt og egen fornuft, evne til avklaring og universalisering av subjektive maksimer i henhold til Det Kategoriske imperativ. Viljens autonomi som egenskap blir tolket som individets *evne* til å gi seg selv lover ifølge Saugstad (1995, 2001). For Kant har mennesket menneskeverd *bare* fordi det gir seg selv, eller mer nøyaktig *evnen* til å gi seg selv de moralske lover som det skal underkaste seg ifølge Saugstad (ibid). Da menneskeverd og autonomi hos Kant synes uløselig knyttet til hverandre, skal vi i neste avsnitt skal si se at dette ikke er en helt ukontroversiell tolkning.

3.3 Diskusjon: autonomi, rasjonalitet og menneskeverd

Koplingen mellom autonomi og menneskeverd er solid forankret i vår moderne kultur ifølge Saugstad (2001). Kants ide om autonomi fundert i pliktetikk knytter kanskje klarest an til en forståelse av subjektet, og hva som gir det dets verd, og på hvilke vilkår. Kant skriver: "autonomi er altså grunnen til den verdighet den menneskelige og enhver fornuftige natur har" (1997: 48). Menes det da at en person må ha autonomi for å ha ukrenkelig verd? ⁵Den vanlige tolkningen blant Kantforskere er at autonomi er en betingelse for verd; det som gjør at verd tilskrives/innrømmes personen, er at personen innehar autonomi. ⁶Denne spesifikke tolkningen skaper imidlertid et problem- hva da med personer som ikke fremviser autonomi i sin atferd? Er det dermed sagt at de ikke har *evnen* til autonomi, og er de da uten menneskeverd? Hva med personer som av en eller annen grunn ikke synes kapable til å bedrive selvlovgivning, til å treffe selvstendige beslutninger om hvordan de vil handle, eller hva de anser som sine viktigste formål? Eller som mer direkte til Kant-

3, 4, 5, Disse poengene tilskrives prof. A.J Vetlesesen, som ved mailkorrespondanse innviet undertegnede om den filosofiske diskusjonen rundt dette.

ikke synes kapable til å foreta den type universalisering av maksimen for sin handlemåte som Kant beskriver i det kategoriske imperativ. Dette er en innvending av samme art som den jeg rettet mot Wehmeyers funksjonelle teori, hvor selvbestemmelse også blir definert ved formative kriterier. Problemet kan være at selvbestemmelse blir definert for utømmende, slik at fravær av de definerte kriteriene forstås som fravær av autonomi. Individuelle forutsetninger, kanskje store fysiske og kognitive begrensinger gjør at utøvelse av selvbestemmelse for utviklingshemmede kanskje utøves på en *idiosynkratisk* måte, det vil si som en individuell særpreget egenskap (Bø og Helle 2008).

Individets faktiske mulighet til å utfolde sin autonomi langs de linjer Kant angir, avhenger ikke bare av individet alene. ⁷Et springende punkt blir her om autonomi skal forstås som de facto manifestert (utvist) ellers om et potensial ved enhver menneskelig person. Et potensial som kan forbli utviklet eller urealisert av ulike grunner. Om autonomi ses på som noe absolutt, som noe har eller ikke har, fremviser eller ikke fremviser, stilles omgivelsenes påvirkningskraft på faktisk utøvelse av autonomi i skyggen. Omgivelsene kan utøve press for at individet skal oppgi sin autonomi ved å undertrykke den og ved å la være å anerkjenne den måten den blir hevdet på. Det kantianske synet på autonomi forutsetter visse evner og kapasiteter, og at personen kan formulere planer og hensikter, og handle konsistent i tråd med disse. Det kritiske her er at veien kanskje er kort til å heller ikke respektere andres rett til autonomi (underminere autonomiprinsippet) når en ikke oppfatter at individet fremviser den etter de kantianske nødvendige kriteriene for autonomi. Autonomi fordrer rasjonell overveielse, konsistens, logisk nødvendighet, og ut fra grunner som alle kan akseptere. Til sammen ganske strenge krav. Autonome er dem som handler slik at maksimen for sine handlinger samtidig kan gjelde som prinsipp i en allmenn lovgivning. Med dette synes Kants moralfilosofi, som er ment å være universell, i fare for å ekskludere høyst menneskelige ”vesener”. Respekt for autonomi og menneskeverd synes kun berettiget fornuftsvesener, hvis både evner og handlinger er rasjonelle. Om ikke menneskeverd ikke skal tilkomme dem som ikke handler autonomt, eller har evne til å handle autonomt på måten Kant angir, er dette en svært uheldig oppfatning av hva autonomi er. I følge rasjonalismen, blir å forklare menneskelig handling blir å bevise deres rasjonale (Fay 1996). Jeg oppfatter at universaliserbarhetskravet er det eneste rasjonale Kant kan akseptere som gyldig som autonomi. Vil dette si at en ikke behøver å respektere mennesker som ikke anses fornuftige eller ”rasjonelle” ? Prinsippet om selvbestemmelse bør gjelde absolutt og respekteres uavhengig av subjektets evne og faktiske mulighet for å hevde den.

Det å bli styrt av, og bestemt over av noe annet (eller andre) enn en selv, umyndiggjør mennesket ifølge Kant. Om subjektet er/skal betraktes som autonomt betinges i en kantiansk forståelse, slik jeg oppfatter det, kun av individets rasjonelle fornuftsevner. Vi gjenkjenner her det individuelle perspektivet. Reindal (1998, 2007) argumenterer for at det ”moderne subjekt”, i arven etter Kant, er basert på en utilstrekkelig forståelse av subjektet og inadekvat som grunnlag i spesialpedagogikken. Hun påpeker at forståelsen av subjektet stammer fra opplysningstiden, og at dette er uheldig så lenge selvbestemmelse blir forstått som uavhengighet. Kjentetegn ved det moderne subjekt er uavhengighet, selvstendighet, selvhjulpenhet og kontroll over eget liv. Dette anses som forutsetninger for individets selvrealisering av frihet, et høyt skattet ideal i vår kulturkrets (Henriksen og Vetlesen 2003, Vetlesen 2007, Reindal 1998). Fra et spesialpedagogisk perspektiv er dette problematiske idealer. Reindal med flere, ser med kritisk blikk på dette toneangivende kantianske idealet om autonomi. Hovedkritikken går på rasjonalitetskravet som vi skal se litt nærmere på her, men også individsentrismen det representerer som vil bli tatt opp i neste kapittel.

Rasjonalitet synes for Kant å innbefattes i definisjonen av hva autonomi er, og dermed også hva et menneske er. Dette kan være uheldig. Rasjonalitet og kontroll som egenskaper ved individet anses som nødvendig for å oppnå personlig autonomi. Mennesker med omfattende funksjonshemninger kan dermed bli hindret fra muligheten for å bli autonome, de blir sett på som ”ikke dannelsesdyktige”. Menneskesyn som knytter det fellesmenneskelige til rasjonalitet og fornuft kan virke ekskluderende også overfor demente og psykisk psyke, som kan falle utenom dette fellesskapet. Dette kan også forstås i en konkret betydning. ”Irrasjonelle” mennesker som ”mangler”, har ”mistet”, eller har ”gått fra” forstanden, har en tendens til å bli sperret inne eller segregert i en eller annen grad. Med dette hindres mennesker med omfattende funksjonshemninger både fra å bli respektert som autonome, men også fra muligheten for å *bli* autonome, slik vi så i avsnittet om segregert omsorgspraksis avskjermet fra samfunnet. Rasjonalitet kommer av ordet ratio som kan oversettes med grunn, eller eventuelt evne til å begrunne (Thommessen og Wetlesen 2008). Å handle rasjonelt blir å handle utfra grunner. Kan ikke utviklingshemmede handle rasjonelt? Sett at vi kommer borti A (med utviklingshemning) som handler uforståelige for oss. Intensjonen til A er å uttrykke et ønske, et behov eller noe annet. A klarer ikke dette på en konvensjonell måte, men gjør hva som står i sin makt for å fange omgivelsenes oppmerksomhet. Om verken grunner eller hensikten med A`s handlinger er tilgjengelig eller fremstår rasjonelle for oss, betyr det da at A ikke handler utfra grunner eller med hensikt i det hele tatt? A kan på grunn av kognitive forutsetninger mangle evne til å grunngi handlingen på en slik måte at vi forstår. A kan dermed virke både uberegnelig og uforutsigbar. Jo mer avvikende handlingen er, jo kortere blir veien til både å betrakte

handlingen og personen som irrasjonell, eller simpelthen bare som vilkårlig atferd. Dersom autonomi må være rasjonell (i en kantiansk betydning) for å bli anerkjent kan dette være problematisk. Reindal poengterer at: ” *if rationality is seen as both sufficient and necessary condition for selfhood, a severely disabled person who lacks the capacity will either temporarily or permanently not be regarded as a person* (1998:37). En kan si at veien til overstyring av såkalt irrasjonelle mennesker er kort. Handlingen til A kan fremstå irrasjonell og grunnene ”uforklarlige”, det betyr ikke nødvendigvis at det er slik. Det kan godt tenkes at A ønsker å oppnå et eller annet, ser an hva situasjonen innbyr til og tar i bruk de kommunikasjonsmidlene hun har. A`s bevissthet retter seg mot noe, ytringen eller handlingen er da ikke vilkårlig, men gjort med hensikt for å nå et eller annet mål. Omgivelsene kan mangle evne til å ta A`s perspektiv, slik at de ikke oppfatter at A faktisk hevder sin selvbestemmelse her og nå- noe som kan skyldes mangel på fagkunnskap. Ved neglisjering av A`s måte å hevde sin vilje på, en likegyldighet overfor A`s ytringer, er etter min mening umoralsk.

Vetlesen (2007) argumenterer også for et menneskesyn som peker utover rasjonalitet, og tar frem et eksempel det er verdt å nevne her. Vetlesen hevder at i følge Kant så vil det være umoralsk om en torturerer et annet menneske fordi en da krenker den andre som en rasjonell aktør, som et selvlovgivende vesen. En krenker da respekten for hva den andre i abstrakt forstand representerer, nemlig moralloven. Det karakteristiske ved Kants etikk er at han flytter fokuset fra objektet til prinsippet. Det er dette som er det avgjørende hensynet for Kant, sier Vetlesen. Et alternativt syn er å si at tortur er galt fordi den andres liv automatisk har forrang. Det er ikke respekt for noe abstrakt, noe som har med lover eller universalisering av maksimer å gjøre som da er fokuset, men det etiske anliggende er respekt for den andre som erfart sårbar og dødelig. Det er respekten for hva den andre i abstrakt forstand representerer, altså moralloven, som er avgjørende hensyn for Kant, ikke at handlinger er gale. Den andres nød er ikke tilstrekkelig eller selvforklarende grunn til at jeg skal handle moralsk, jeg må ta et skritt tilbake å gjøre en intellektuell vurdering (ikke ut fra følelser eller samvittighet) om jeg kan ville denne hjelpeshandlingen som en almen lov (Vetlesen 2007).

3.3.1 Pliktetikk utilstrekkelig som fundament for begrepsbestemmelsen?

Vektleggingen av det abstrakte, generaliserte individet angripes, og av prosesser som gjør alle levende individer til konkretiseringer av denne abstraksjonen hevder Noddings (1997). Kants etikk tar mye for gitt, i form av forutsetninger om aktørens oversikt over situasjonen og evne til å velge, om eksistensen av alternativer å velge mellom og muligheten til å overskue konsekvensene av ulike handlinger (Vetlesen 2007). Omgivelsene og relasjoner en inngår i vil i stor grad påvirke dette, noe Kant synes å legge mindre vekt på. Kritikerne av vår tids etikk går til felts mot formalismen,

forestillingen om en universaliserbar etikk og atskillelsen fra dagliglivets problemer. Reindal (2007) poengterer at idealet i Kants etikk er at en må distansere seg fra konkrete situasjoner og personer, en bør fokusere på det prinsipielle, abstrakte og universelle. Dermed skyves verdien av den enkelte persons skjønn, tolkning og forståelse i den konkrete situasjonen til siden. Hva som er faglig og etisk forsvarlige handlinger overfor en person i en situasjon trenger dermed ikke nødvendigvis å være faglig og etisk forsvarlig overfor en annen person i en annen situasjon. Dermed kan det være grunn til å stille spørsmål ved om Kants universalistiske etisk tilnærningsmåte er av det gode i omsorgsarbeid for utviklingshemmede. Som vi så i forrige kapittel er det i omsorgsarbeid for utviklingshemmede ikke alltid like klart hva som er det rette. I prekære faglig etiske problemstillinger situasjoner, som for eksempel ved bruk av tvang, kan vår egen samvittighet og følelse av empati overfor den vi har omsorg for hindre oss i å gjøre overtramp, det vil si gi føringene for hva som anses som etisk ansvarlig omsorg. Ulike personer med utviklingshemning har ulike forutsetninger, behov, krav og forventninger til fungering.

Innvendinger mot Kants etikk går ofte ut på at den ikke tar høyde for situasjoner hvor to plikter kolliderer, og den nedprioriteringen av følelsenes betydning i moralske situasjoner. Reindal med flere, kritiserer Kan på dette punktet. Jeg var så vidt borte i denne innvendingen tidligere, men det klassiske eksempel som blir brukt mot Kant er at selv ikke der du kan redde en uskyldig person fra å bli drept skal du lyve. Plikten til å snakke sant skal gjelde uansett. Plikten til å redde liv og plikten til å ikke lyve kommer da i en plikt kollisjon, der mange ville ansett det som uetisk å la være å lyve. I mange pedagogiske situasjoner er det vanskelig å avgjøre hvilken plikt som er mer grunnleggende enn en annen. Dette så vi i avsnitt 2.3.2 der dilemma mellom plikten til å ivareta omsorg og plikten til å ivareta den andres selvbestemmelsesrett kan komme i konflikt, særlig ved bruk av tvang. Etiske problemer oppstår nettopp der det er flere hensyn å ta og konflikter mellom verdier av samme art. Den pliktetiske tankegangen har lite å bidra med når den ikke gir handlingsanvisninger i slike situasjoner sier Reindal (ibid). Det er kanskje nettopp skjønn, følelser og empati vi støtter oss til da, noe Kant ikke ville godkjenne som gyldige motiver for handling. Etiske prinsipper for omsorg- og opplæringspraksis med utviklingshemmede bør etter min mening innebære å strekke seg for å bidra aktivt til den andres utvikling av selvstendighet og selvbestemmelse. Etter min oppfatning bør vekten først og fremst ligge på å handle *godt* overfor den andre. Det er ikke alltid tilstrekkelig å gjøre pliktmessige rette handlinger, det er kanskje heller ikke alltid mulig. Noddings (1997) understreker at Kants etikk ikke krever at vi skal gjøre positive handlinger for å fremme den andres utvikling. Slike handlinger ligger utenfor pliktens kall. Vekten ligger mer på det rette enn det gode påpeker Noddings (1997).

Pedagogikk er et normativt fag. Det er derfor ikke likegyldig hvilket etisk teorigrunnlag, grunnleggende menneske- og verdisyn pedagogikk og omsorgspraksis for utviklingshemmede er fundert i. Flere argumenterer for en annen tilnærming til forståelsen av autonomi, av etikk og mennesket for øvrig, enn den tilnærmingen det kantianske perspektivet representerer. (Henriksen og Vetlesen 2003, Vetlesen 2007, Reindal 1998 og 2007, Løgstrup 2000). Vi har nå sett hva som ligger i det kantianske autonomibegrepet fundert i pliktetikk, og hvilke forutsetninger det hviler på som ideen om fornuftsmennesket og *evne* til å gi seg selv lover/ universalisering av maksimer. Vi har sett at fornuft og rasjonalitet virker som en betingelse for tilskrivning av både autonomi og status som menneske, betingelser som kan ekskludere mennesker med store kognitive begrensninger. I det kantianske perspektivet synes menneskeverdet da ikke lenger absolutt og noe som tilkommer alle mennesker uten innskrenkning, men tilkommer bare (de som blir vurdert som) såkalte rasjonelle autonome subjekter. Dersom en med rette eller urette- forutsetter at utviklingshemmede ikke har slik rasjonalitet, og dermed ikke evner å underkaste sin selvbestemmelse moralloven, da er etter mitt syn Kants ide om autonomi som det essensielt menneskelige og høyeste gode lite tjenelig. Om jeg skulle prøve meg på en utledning, kunne den gått slik: om ikke mennesket kun adlyder lover det gir seg selv og kan universaliserer, så enten: i) handler det ikke moralsk, ii) og dermed ikke er et fornuftsvesen, iii) eller så er det ikke et menneskelig (autonomt) vesen overhode. Dersom dette er tilfelle, er det min oppfatning at i et kantiansk etisk perspektiv eksisterer en fare for at respekten for autonomi er forbeholdt "fornuftsvesener," slik at enkelte mennesker *legitimt* unntas den respekt som bør tilkommer alle mennesker, som bør gjelde uten innskrenkning, kvalifikasjon eller betingelse. *Dehumanisering* var en av årsakene til umenneskelig behandling under Holocaust, en behandling som ble gjort legitim av torturistene fordi ofrene ble sett på som ikke-mennesker. Betingelsene for å tilskrives status som en *person*, som et subjekt, synes for Kant å hvile på evnen til rasjonell autonomi. *Person* er inklusjonskriteriet til store deler av etikken, bare *personer* tilskrives moralsk status og rettigheter. På dette punktet er jeg i tvil om hvor hensiktsmessig Kants autonomibegrep og innflytelse er. Menneskeverdets ukrenkelighet bør være gyldig for alt liv skapt av mennesker, selv det med kun spor av vår form (Lockert Hansen 2010).

I dette kapitlet har vi sett på hva som synes på være etablerte forståelsesmåter av selvbestemmelse, hvilke implikasjoner og innvendinger som kan knyttes til disse når det gjelder mennesker med utviklingshemning. Om selvbestemmelse blir definert for snevert eller fordrer helt spesifikke fornuftsevner for å bli anerkjent, er det fare for at idiosynkratiske forsøk på selvbestemmelse blir ignorert eller undertrykket, så også mennesket. Jeg oppfatter at det kantianske autonomibegrepet kan forstås i lys av det individuelle perspektivet, der det er menneskets indre egenskaper som vektlegges, og strukturelle og relasjonelle forhold stilles i skyggen. Første kapittel viste at forhold i omgivelsenes

vert om er av stor betydning for faktisk utøvelse av autonomi, en innsikt jeg tar med i neste kapittel. Nå skal vi gå over til å se på hva som kan ligge i et relasjonelt perspektiv på selvbestemmelse, et perspektiv som forstår både subjektet og selvbestemmelse som reflektert og avgrenset i sine omgivelser og relasjoner. Det er min oppfatning at ved å ta utgangspunkt i det partikulære ved person og situasjon, i dialog med dem det gjelder, kan en få vite hva som oppleves som selvbestemmelse, og på hvilken måte selvbestemmelse for den enkelte uttrykkes, og dermed hvilken ”plikt” som bør gjelde overordnet i de konkrete situasjoner. Jeg vil argumentere for en utvidet og alternativ forståelse av selvbestemmelse som ”causal agency”- å være aktør i eget liv, der anerkjennelse ses på som den primære betingelsen for dette. Nærhetsetikk, med innsikter fra Løgstrup og Levinas blir tatt opp og foreslås som en fruktbart alternativt etisk rammeverk enn det av pliktetikk, for å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning som relasjonelt.

4 DET RELASJONELLE PERSPEKTIVET

I forrige kapittel så vi at det individuelle og eller sosiale perspektivet viste seg toneangivende i forståelsen av selvbestemmelse, da disse perspektivene ble gjenspeilet i de etablerte forståelsesmåtene på selvbestemmelse jeg fremsatte med utgangspunkt i Wehmeyers (2001) oversiktsartikkel. Etter min oppfatning er det individuelle og sosiale perspektivet hver for seg utilstrekkelige i forståelsen av selvbestemmelse, idet at de ikke nok grad tar hensyn til *interaksjonen* mellom individet og dets omgivelser. Jeg støtter meg til Reindal (1998, 2007) som er kritisk til et individualistisk syn på subjektet, i arven etter Kant, og tar til orde for at tanken om uavhengighet må erstattes med interdepedens. Interdepedens innbærer tanken om gjensidig *avhengighet* (Løgstrups 2000), som igjen hviler på et relasjonelt syn på subjektet. Et relasjonelt perspektiv innebærer en forståelse av at subjektet eksisterer og utvikler seg innenfor og gjennom relasjoner og dialoger med andre subjekter- det relasjonelle subjektet er kontekstuell ifølge Tangen (2009). Tangen argumenterer for at det relasjonelle perspektivet er særlig verdifullt når det gjelder individer eller grupper som tilsynelatende er svært forskjellig fra majoritetsbefolkningen. I dette kapitlet tar jeg til orde for at det relasjonelle perspektivet er et hensiktsmessig utgangspunkt for å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. I tråd med Reindals (ibid) syn mener jeg filosofene og nærhetsetikerne K. E. Løgstrup og E. Levinas står som viktige bidragsytere i et etisk teorigrunnlag for et relasjonelt perspektiv. Nærhetsetikk er etter min oppfatning et fruktbart alternativ til Kants pliktetikk når det gjelder fundamentet for den *etiske* begrepsforståelsen av selvbestemmelse, og som etisk teorigrunnlag i møte med mennesker med utviklingshemning. Sentrale trekk ved Løgstrup og Levinas` posisjoner vil derfor bli tatt opp i dette kapitlet. Jeg vil argumentere for at en *relasjonell* forståelse kan innebære at verken subjektet eller selvbestemmelse kan forstås løsrevet fra relasjonene de inngår i, eller fra utviklingshemmedes egen selvforståelse. Med dette bringer jeg inn Schibbys (1996, 2001, 2002) og Honneths (2008) begreper om anerkjennelse som betingelse for subjektivitet og autonomi, som særlig verdifulle bidrag når det gjelder å forstå selvbestemmelse som relasjonelt. Jeg vil hevde at selvbestemmelse (lik som subjektet) er reflektert og avgrenses av den andre, og virker bare ved omgivelsenes anerkjennelse.

4.1 Fra individualisme til interdepedens- fra plikt til ansvar.

Den vestlige kultur fremholder autonomi som det essensielle ved å være menneske og autonomi som noe etterstrebellesverdig. Tanken om selvlovgiving eller selvstyre har blitt tolket stadig mer individualistisk (Henriksen og Vetlesen 2003). I selvrealiseringens og individualismens tidsalder kan

idealet om autonomi tøyes for langt (ibid, Vetlesen 2007). Vetlesen (2007) påpeker at en økende tendens til rettsliggjøring av samfunnet bidrar til at folk blir mer opptatt av sine rettigheter enn sine forpliktelser i vid moralsk forstand. Å utfolde mest mulig autonomi i betydningen selvbestemmelse anses her som en rett, hvis korrelat er plikten til å respektere denne individuelle retten poengterer Vetlesen. Selv om autonomi er en rettighet, er den ikke grenseløs. I tråd med dette hevder Ellingsen (red. 2007) at det er en tendens til at selvbestemmelse kan få en type selvopptatthet eller egoisme som lett kolliderer med fellesskap, og også dermed med forpliktelser og ansvar overfor den andre. Både egne og andres uhemmet selvtutfoldelse gjør at autonomien kan gå på bekostning av andres, og gir oss retten til å gripe inn. I avsnitt 3.1 var jeg også inne på dette der jeg tok opp faren for at nærmest likegyldighet i omsorgsarbeidet legitimeres under dekke av den andres ukrenkelige selvbestemmelsesrett. Plikten om å ivareta andres ve og vel neglisjeres dermed. Reindal (2007:15) refererer til poliorammede O'Briens beskrivelser av levd liv hvor han hevder at det er en klar sammenheng mellom graden av ansvar og kontroll over eget liv, og opplevelsen av å være et menneske, et subjekt som blir tiltalt og regnet med. O'Brien skriver at det er først når han gir omgivelsene en opplevelse av at han tar ansvar og har kontroll over eget liv at han opplever å få den respekt som tilkommer det å være menneske (ibid). Hvilken taus overenskomst hviler O'Briens beskrivelser på? Autonomi forveksles med autonomi med uavhengighet av andre. Reindal hevder at modernitetens forståelse av autonomi og subjektet ser avhengighet som noe tilfeldig og foreløpig før individet utvikler autonomi. Avhengighet, uselvstendighet og omfattende hjelpebehov, blir ofte assosiert med noe negativt (Henriksen og Vetlesen 2003). Dess mer selvstendighet og uavhengighet, jo høyere anseelse i vår kultur - og motsatt, dess mer avhengighet og hjelpebehov, jo lavere anseelse. Med selvhjulpenhet som ideal i økonomi og arbeidsliv, skapes det grobunn for tanken om at mennesket er (skal være) uavhengig av andre (Henriksen og Vetlesen 2003). For Kants synes selvstyre og uavhengighet som det essensielt menneskelige, og det motsatte som noe en ikke kan vedkjenne seg. Om en befinner seg i en situasjon der en føler seg selvutilstrekkelig, kan en ofte reagere negativt på å bli minnet om sin avhengighet til andre mennesker. Like fullt er avhengighet et vesenskjenntegn ved hva det vil si å være menneske. Mennesker kommer til verden som sårbare og trengende vesener, som ikke kan overleve uten andres hjelp. Behovet for omsorg melder seg ubedt: forut for valg, hinsides myndighet, vår autonomi og dermed vår frihet hevder Vetlesen (i Vetlesen og Ruyter red.2001). Å være den trengende part kan føles uverdig, men er like fullt noe fellesmenneskelig, det er en side ved det å være menneske som gjør seg gjeldende i større eller mindre grad livet igjennom.

Betyr autonomi å bestemme selv? Hvis ja, kan betingelsen for å utfolde sin autonomi da anses som oppfylt når uavhengighet av andre oppnås. Avhengighet fremstår dermed som undergravende for autonomi. Relasjoner blir da nærmest en trussel mot integritet, proporsjonal med graden av nærhet og dermed sårbarhet og avhengighet. Er autonomi og omsorg rivaliserende bestemmelser av det essensielt menneskelige spør Vetlesen (ibid). Kan ikke autonomi eksistere der individer viser avhengighet? Det er ikke autonomi, men sårbarhet og avhengighet som vesenskjenntegner mennesket poengterer Vetlesen. At dette virker som grunnvilkår å leve livet i er selve fundamentet i nærhetsetikken med filosofene Løgstrup og Levinas som sentrale tenkere. *Interdependens* er grunnbegrepet hos Løgstrup - det å være menneske er å leve i gjensidig avhengighet av hverandre. Fordi at mennesket er nødt til å leve i en eller annen form for fellesskap med andre er vi utlevert og henvist til hverandre. Den andres utleverthet i tillit til andre er en del av å være et menneske. Den andres liv er prisgitt meg, og det er dette som gjør mitt forhold til den andre grunnleggende etisk og påkaller mitt ansvar ifølge Løgstrup (2000). Jo mer av den andres skjebne som ligger i mine hender, som en jo kan si kjennetegner omsorgsarbeid med utviklingshemmede, jo større makt og ansvar har en for å bruke denne makten på en god måte. Den andres utlevering i tillit stiller en under den etiske fordring sier Løgstrup. Gitt denne makten utspringer fordringen om å *”ta vare på det i den andre som er avhengig av en, og som en har i sin makt, idet det ut fra den samme fordring er utelukket at ivaretagelsen noensinne kan bestå i å ta den andres selvstendighet i fra ham for hans egen skyld”* skriver Løgstrup (ibid:50). Å ville det gode for den andre innebærer derfor ansvaret for å skape et størst mulig rom for den andres selvbestemmelse, selv der det finnes avhengighet. Avhengighet er ikke noe vi kan velge eller velge bort. Sårbarhet og avhengighet og andre grunnleggende trekk ved menneskelivet er ikke, og kan ikke underlegges vår kontroll fremhever Løgstrup.

Løgstrup (og Levinas, som vi kommer til i neste avsnitt) kritiserer kantiansk etikk som nedprioriterer følelsenes betydning i etiske vurderinger (Reindal 2007, Vetlesen 2007). Vi må heve oss over våre følelsesmessige reaksjoner for å handle i tråd med vårt menneskelige potensial for autonomi og fornuft ifølge Kant (Vetlesen 2007). Kant fastslår at en må sette følelsene til side når en skal handle moralsk, og da kun for pliktens skyld. En må ikke tillate unntak eller la sine handlinger være grunnet på tilfeldige, flyktige, selektive, ikke- kognitive, ikke-rasjonelle følelser- inklusive kjærlighet eller medlidenhet. Moralsk handling må være motivert av det som er under min fulle kontroll som aktør. Alt som skyldes min kroppslighet, sanselighet og følsomhet er upålitelig som grunnlag for min handlemåte, disse sidene ved mennesket er heteronome- sider som mennesket ikke kan kontrollere. Det etiske subjektet har evnen til distansert overveielse, det har kontroll over sine reaksjoner og er ikke underlagt kroppen, sansene og følelsene. Tvert i mot kan en si at det ofte er følelsene som driver

oss til å handle moralsk sier Vetlesen (ibid). Når en opplever andres avhengighet, sårbarhet og utlevering i tillit, er det ofte følelsene som mobiliserer til handling. Det er gjenkjennelsen av disse menneskelige grunnvilkår i oss selv, vår kroppslighet og dødelighet, sanselighet og følsomhet som åpner oss for det moralske. Nettopp derfor må de ikke undertrykkes feltet (ibid). Det er nettopp denne følsomheten som leder til en innlevelse som er helt sentral for empati, evnen til å bli berørt av den andres berørthet, som er grobunn for moral (Henriksen og Vetlesen 2003). Med Kant kan en kanskje vite om ens handling er rett når den er gjort ut fra plikt, men kan vi dermed uten videre fastslå at den også er god i den konkrete situasjon? Fra et nærhetsetisk perspektiv kan den enkeltes tolkning, forståelse, dømmekraft i den konkrete situasjon, og handling motivert av følelser og empati, etter min mening være betingelsene for å ikke bare *ville* det gode, men også *gjøre* det gode.

Løgstrup ville opplysningsfilosofiens herredømmetanke og alle dens moderne avskygninger til livs (Christoffersen 2000, 1999). Der Gud hadde sin plass tidligere, erstattet opplysningen Gud med mennesket, og forestillingen om fornuftsmenneskets uinnskrenkede makt og herredømme. Denne forestillingen om det selvberoende mennesket som har satt sitt preg på moderne vestlig tenkning, en tenkning den kantianske tenkemåten gir næring til, tar Løgstrup et oppgjør med. Forestillingen om menneskets selvstendighet, uavhengighet, og frihet problematiseres. Løgstrup sier ikke at forestillingen er gal, men hevder at det går galt når denne forestillingen blir det hele om hva det vil si å være menneske. Da blir et hvert menneske en verden for seg, som de andre står utenfor. Den vekt Løgstrup legger på avhengigheten skiller ham fra den moderne form for individualisme som hevder at individet må frigjøre seg fra samfunnet (ibid). Den pedagogiske oppdragelse har sin egen overflødiggjørelse som langsiktig målsetting- gradvis er det meningen at barnet skal greie seg selv. Denne tanken kan bunne i en kantianskinspirert forestilling om en ideell bevegelse fra spedbarnets totale avhengighet til det frie autonome subjektet, slik at oppdrager og den oppdratte opphever forholdet av asymmetri. Denne pedagogiske forestillingen kan ramme omsorgsarbeid med personer med omfattende hjelpebehov, siden grunnleggende asymmetri er et strukturelt forhold i enhver omsorgsrelasjon. Løgstrups bidrag til å forstå at det er fullt mulig å være autonom og bestemme selv, og **samtidig** være avhengig av andre, er etter min mening svært verdifullt, både generelt, og i forhold til utviklingshemmede spesielt. Hos Kant så vi at vekten lå på individuelle evner og forutsetninger for selvbestemmelse, hos Løgstrup ligger vekten på omgivelsenes og konkrete personers ansvar for å *skape* rom for den andres selvbestemmelse. Autonomi er ikke en fullstendig selvtilstrekkelighet, uavhengighet og usårbarhet, selv det den friskeste vedblir å være et sårbart vesen. I en situasjon vil en fremstå som den sterke part, i andre situasjoner som den svake, denne vekslingen hører menneskelivet til. Det er her nærhetsetikken bidrar til å utype og utvikle den forståelse av individets

autonomi som betones så sterkt hos Kant (Henriksen og Vetlesen 2003). I neste avsnitt møter vi Levinas som mener at *alle* menneskelige relasjoner bør forstås asymmetriske.

4.1.1 Den Andre gjør meg til den jeg er - det relasjonelle subjektet

I den moderne forståelsen av subjekt i arven etter Kant, ligger betingelsene for å bli et subjekt i subjektet selv, i dets rasjonalitet og fornuftsevner (Reindal 2007). Synet på mennesket som et selvtilstrekkelig og selvlovgivende vesen tar i en slik forståelse ikke i tilstrekkelig grad hensyn til mennesket som et grunnleggende avhengig vesen. Relasjonens betydning for selvutfoldelse og utvikling av autonomi blir stilt i skyggen. *Mangelen* på selvtilstrekkelighet synes som et vesenskjenntegn på det å være menneske, snarere enn autonomi. For Levinas er individualitet ikke fortyd til en fri vilje, men heller til det etiske forholdets heteronomi (Steinsholt 2008). For Kant er den enkeltes forhold til seg selv det fundamentale og forholdet til den andre avledet av det- for Levinas er det motsatt (Saugstad 2001). Vi har vår opprinnelse i den Andre, i noe som er forut for oss selv. Det er forholdet til den unike Andre som er grunnlaget for etikken ifølge Levinas (Henriksen, i Steinsholt og Løvlie red.2004). På hver sin måte fremhever både kantiansk etikk og nærhetsetikk den moralske fordringens gitthet og ubetingede gyldighet. Men de to posisjonene angir ulike steder for moralens utspring. Der Kant finner moralens imperativ i subjektet selv (som fornuftsvesen og bærer av moralloven) , springer den moralske fordringen utfra den Andre hos Levinas (Vetlesen 2001, 1998).

Kants idè om fornuftsmenneske har som utgangspunkt et abstrakt generalisert individ og som vi tidligere så, at samfunnet må kunne tenkes som et system av disse allment lovgivende individene. Dette vil rettferdiggjøre likebehandling fordi personene anses like. Det er likestiltheten som gjør den andre erkjennbar, det som er felles sikrer universalitet i tilskrivelsen av moralsk status for Kant (Vetlesen, i Vetlesen red. 1998). Etikken forutsetter dermed symmetri og gjensidige relasjoner mellom like individer. I virkeligheten støter vi på *ulike* menneskelige andre, vi kan støte på mennesker som er radikalt annerledes enn oss selv, noe som *må* tilkjennes individualitet. Vi møter *den Andre* som Levinas taler om (ibid.). Nettopp på grunn av den Andres unikhhet kreves unik behandling. For Levinas er forholdet mellom to parter grunnleggende asymmetrisk. I Kants kategoriske imperativ, som en mulig presisering av den gyldne regel, kan det ligge et gjensidighetsprinsipp. Min plikt er kun korrelat til den andres rett, og tilsvarende- mine rettigheter er bestemmende for den andres plikter (Vetlesen og Nortvedt 1996). Av Løgstrup lærer vi at jegets etiske ansvar for den andre aldri kan gjøres avhengig av om duet ”gjengjelder” ansvaret (ibid), slik mange personer i en avhengig posisjon ikke kan. I nærhetsetikken er det tvert imot om assymetri og

ikke-gjensidighet grunnpilarer. Den Andres unikhet, dennes sårbarhet og tillitsfulle utlevering gjør meg til ansvarlig, uten krav om motytelse. Det er i den enkle henvendelse ”her er jeg, ta meg i mot” at jeget blir bevisst seg selv, og sitt ansvar (Steinsholt 2008). For Levinas er Ansvar er løsrevet fra gjensidighet og gjenytelse. I appellen fra den Andres *ansikt* utspringer det moralsk imperativet eller den etiske fordring om å ta vare på det av den Andres liv som ligger i ens hånd (Vetlesen, i Vetlesen *ibid*). En regelbasert moral forteller hvor pliktene, og dermed hvor langt mitt ansvar strekker seg. Levinas etikk gir ingen slike garantier. Det moralske selv alltid er fanget av en mistanke om at det aldri er moralsk nok (Steinsholt 2008). Ansvaret for Den Andre er grenseløst sier Levinas. For Levinas er det er mitt ansvar og møte med Den Andre som konstituerer meg som subjekt. (Vetlesen i Vetlesen red. 1998).

Bærebjelken i Levinas etikk, og ganske annerledes fra Kant, er at det er *Den Andre som gjør meg til den jeg er*. Det er gjennom å stå i forhold til andre, ved at andre møter oss og forholder seg til oss på ulike måter, at vi blir de vi er. De andre gjør oss i stand til å både tilegne oss nye perspektiver på oss selv, utvikle de evner og muligheter vi har. Vi kan ikke være noen ting av betydning utelukkende i kraft av oss selv, det er vi heller ikke (*ibid*). Den Andre henvender seg til meg og spiller på, eventuelt utfordrer min grunnleggende mottakelighet for ham eller henne. Nettopp gjennom dette gjør Den Andre meg til noe jeg ikke er i meg selv, og ikke kan erfare ut fra meg selv (*ibid*: 530). I henhold til Levinas har vestlig tenkning både imperialistiske og kannibalistiske (fortærende) trekk der selvet settes høyere enn Den Andre. Ved å forutsette og etterstrebe symmetri raderes forskjellene bort, en vil ”temme” annerledesheten. Dette blir en form for metafysisk vold knyttet til det å liketstilpasse sier Levinas, hvor en hver forskjell skal reduseres til det Samme (Steinsholt 2008). Ved å ikke være åpen og *møte* Den Andre anerkjennes heller ikke Den Andre som et menneske, i all sin unikhet. ”Møte med utviklingshemning” i oppgavetittelen er ment å peke på at ofte er det *bare* utviklingshemningen, det avvikende og fremmede som blir møtt. Utviklingshemningen kan enten virke så skremmende at en enten nekter å se det (neglisjere), eller griper etter ”best practise” for å korrigere (raderer, fortære) bort det avvikende. I et slikt møte forblir den fremmede fremmed, fordi avviket blir altoverskyggende for det *menneskelige* møte. I et forsøk på å radere bort avvik gjør en *det fremmede* til *det samme*. Med sin overlegne definisjonsmakt stiller en sin egen norm over den Andre, og reduserer den andre til den Samme - som seg selv. Utgangspunktet bør være at forskjell kan være verdifullt. I tråd med Levinas kan en forstå at menneskelighet ikke kan bestemmes utfra autonomi- individualitet er først og fremst et svar eller en reaksjon fra den Andre. der ”irrasjonelle” eller radikalt annerledes individer ikke engang synes å ha være verdig status som person hos Kant, er

den unike Andre i høyeste grad eksistensberettiget hos Levinas- den Andre beriker verden ganske enkelt ved å være til.

Levinas tar med dette et oppgjør med den moderne subjektivitetstenkningen, det er ikke lenger subjektet som skal møte verden, men tvert om verden som skal komme subjektet i møte. Som nærhetsetikere betoner Løgstrup og Levinas noe viktig, det ubegrensede ansvaret for den Andre og at betingelsene for å bli et subjekt ligger utenfor subjektet selv (Reindal 2007). Jeg oppfatter at Løgstrup og Levinas kan tas til inntekt for en relasjonell forståelse av subjektet, ved hovedideene om at menneskets tilværelse er et forhold av interdependens, der livene er uløselig knyttet til hverandre (Løgstrup) og der selvet kun muliggjøres gjennom den Andre (Levinas). Dette er et fenomenologisk utgangspunkt som ikke reduserer subjektet til kun noe individuelt som vi så hos Kant, men som erfart væren i verden. Selv om utviklingshemning blir klassifisert i diagnosesystemer fra medisinske og psykiatrisk hold, er utviklingshemning ingen sykdom som det finnes noen behandling for, men en eksistensiell tilstand å leve livet i (Gjærum 1989 i Gjærum 1993). Fra et fenomenologisk perspektiv blir funksjonshemning noe en erfarer i, på og gjennom kroppen (Reindal 2007). Fenomenologi går ikke utfra en definisjon eller skjema som klassifiserer fenomenet, bevisstheten er en strøm av opplevelser og erfaringer (Løvlie, i Steinsholt og Løvlie red. 2004). Spørsmål om utviklingshemning er ifølge Sævi (2005) ikke primært epistemologiske spørsmål, men ontologiske spørsmål om hva som er- hvordan det er å være utviklingshemmet. Fra et fenomenologisk ontologisk perspektiv ser en ikke utviklingshemning som avvik, men en benekter heller ikke at avviket eksisterer. For fenomenologen Heidegger *er* mennesket dets livsverden (ibid). Livsverden konstituerer subjektets væren og vi erfarer verden subjektivt. Utviklingshemning kan dermed ses på som en livsverden, på lik linje med at kjønn er en livsverden. Fenomenologiske, eksistensfilosofiske og bevissthetsteoretiske innsikter fremhever subjektivitet som det dypeste i den alminnelige menneskelige natur, - det helt grunnleggende i vår eksistens og opplevelse (Christensen og Zahavi, 2003;Zahavi, 2003, i Møller 2008). Subjektivitet blir sett på som selve opplevelsesfundamentet. Livsverden er ikke en verden som eksisterer uavhengig av vår selvopplevelse, men i gjensidig interaksjon med den. Fra et fenomenologisk perspektiv forstås subjektet i relasjon mellom individet og kontekst. Dette harmonerer med en hovedantakelse innen det relasjonelle perspektivet som hevder at personen og de relasjonene de inngår i må forstås i sammenheng. Vi så i forrige kapittel ulike teoretiske perspektiver på utviklingshemning, men hvordan utviklingshemning blir forstått ikke er det samme som å forstå hvordan utviklingshemning erfares eller hva det er *er*. I neste avsnitt skal vi at nettopp selvforståelse, en bevissthet om sitt selv, er en forutsetning for å kunne utøve autonomi.

4.1.2 Anerkjennelse som betingelse for å bli et subjekt

Schibbye (1996) betoner det relasjonelle perspektivet på subjektet og er opptatt av den anerkjennende relasjonens betydning for utvikling av selvet. For en dypere forståelse av selvet i relasjon og utviklingen av det relasjonelle selvet er Winnicotts teori om speiling (1971) sentral. Jeg vil ta opp noen sentrale trekk ved Winnicotts speilingsteori. Denne teorien er for det første ment å være analog med hvordan omgivelsene møter utviklingshemmede, for det andre er den ment å illustrere *hvordan* selvbestemmelse utvikles. Anerkjennelse kan ses på som selve forutsetningen for selverkjennelse, forståelsen av at jeg er et selv. Schibbyes teorigrunnlag er dialektisk relasjonsteori hvor relasjonen ses på som konstituerende for selvets utvikling. Dialektisk tankegang innebærer forståelsen av at individet eksisterer i en nær og gjensidig sammenheng med andre, som i sin tur fører til teorier om mennesket som betoner det vesentlige i å se individet innenfor en helhet (Schibbye 2002: 17). Dialektisk relasjonsteori ligger til grunn for det Schibbye kaller ”selvet i relasjon”, det vil si både *at* og *hvordan* selvet utvikles eller feilutvikles i relasjon med andre. Teorien tar ikke sikte på å gi en detaljert forståelse av selvutvikling, men heller å presentere en generell og overordnet betraktningssmåte for selv- og relasjonsutvikling som har betydning i alle mellommenneskelige relasjoner (Grinde 2001). Begrepet anerkjennelse stammer fra Hegel og inngår i hans dialektiske forståelse av relasjoner, hvilket innebærer en *gjensidig* anerkjennelse (Schibbye 1996). Anerkjennelse innebærer ifølge Schibbye dypest sett intersubjektivitet, et delt opplevelsesfelleskap og en særlig følelsesmessig innstilthet til den andre. Anerkjennende holdninger kommer til uttrykk og virker i gjensidig anerkjennende relasjoner. Dette skaper mulighet for økende selvavgrensning og selvrefleksjon, styrkning av det relasjonelle selvet, eller behandling av selvforstyrrelser, sentrale målsettinger i psykoterapi (ibid).

Schibbye (2000) skriver at anerkjennelse er en bekreftelse på den andres subjektive opplevelsesverden, det dreier seg om å endre fokus fra meg selv, til å ta den andres perspektiv og for igjen å gjenvinne mitt eget ståsted. Dette er også sentralt hos Winnicott (ibid) som tar opp den grunnleggende relasjonen mellom mor og spedbarnet. Morens emosjonelle tilgjengelighet, evne til empatisk innlevelse og sensitivitet i responser blir styrende for barnets tidlige emosjonelle utvikling. Moren ser på sitt spedbarn og barnet ser sitt gryende *selv* i morens ansikt. Selvet vekkes gjennom morens tidlige speiling og fortsetter å dannes gjennom speiling. Tidlig samspill og speiling kan være problematisk om spedbarnet har autisme og/eller utviklingshemning som ofte innebærer kontaktvansker. Hvordan moren ser ut, hva hun speiler, er relatert til hva hun ser der. Om spedbarnets mor kun reflekterer eget humør, likegyldig holdning eller eventuelle forsvarsmekanismer, hva ser barnet da? Barnet ser, men ser ikke seg selv sier Winnicott. Speilingen

er både en bekreftelse av eksistens, og en begynnende utforskning av den mellommenneskelige verden. Et rom åpnes for å forstå seg selv *som* et selv, det er selve muligheten for selvforståelse og en begynnende forestillingsevne som blir gitt (Binder 2005). Ved speiling åpnes muligheten for å se seg selv utenfra (Lassen 2002). Ved å bli sett og forstått, anerkjent som en meningsbærende annen, styrkes opplevelsen av selvverd. Men etter langvarig erfaring med å ikke bli møtt, med å gi, men ikke få noe tilbake, svekkes gradvis individets selvverd.

Utviklingshemmede har alltid hatt lav status som mennesker (NOU 1994:8). Mange utviklingshemmede blir utsatt for krenkende behandling. Uselvstendighet, begrenset kognitiv kapasitet og avvikende atferd er ikke trekk som fremelskes i vårt samfunn. Med dette kan de også lettere enn andre utsatt for stigmatisering og nedlatende holdninger, og en slags rettferdiggjøring av å ikke respektere deres autonomi. Å mangle speilets bekreftelse stiller en utenfor det menneskelige fellesskapet med henvisning til myten om at gjenferd mangler speilbilde. Speilet reflekterer alltid tilbake (Binder 2005). Å bli ignorert og marginalisert i samfunnet, som mange utviklingshemmede gjør, fører til en usynlighet både for seg selv og for omgivelsene. Med dette blir de verken anerkjent som fullverdige samfunnsborgere, eller som mennesker. Schibbye (ibid) hevder at betingelsen for både autonomi og for å bli en person, et subjekt, er anerkjennelse. Adekvat avgrensing/refleksivitet er forutsetningen for autonomi sier Schibbye (ibid). Det autonome individ opplever å være et selvstendig subjekt som er kilden til egne handlinger, altså avgrenset (ibid: 97). Bare når individet har skilt seg ut fra den andre har han eller hun egne grenser som gjør det mulig for denne å hevde seg selv, forsvare og fremme sine ønsker. Lorentzen (2007, i Ellingsen red.2007) poengterer at autonomi og selvbestemmelse verken er nødvendig for å leve et lykkelig liv eller et middel for å oppnå et slikt liv. Men autonomi er nødvendig for å oppleve seg som et enestående enkeltindivid og for å stå frem i forhold til andre som en egen person.

4.1.3 Subjekt/ objektsyn- å være aktør i eget liv.

Grunnleggende menneskesyn skaper betingelser for vårt møte med den andre, både i teori og praksis Schibbye (2001). Menneskesyn får dermed sentral betydning for hvordan vi forstår selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Utviklingshemmede er forhåndsdefinert og fortolket av andre gjennom hele livsløpet (Sundet 1997 , Kittelsaa i Gjørum red.2010). Kittelsaa (ibid) tar til orde for at forskning omkring utviklingshemmede bør unngå sementering av seiglivede myter og stereotype forestillinger. Jeg slutter meg til Barton (i ibid.) som poengterer at i *disability studies* (DS) er det sentralt å ha et aktørperspektiv, fremfor en forståelse av funksjonshemmede som passive brikker i samfunnets spill. I følge Nygård (2003) er aktøren aktiv, fri og handlende. Brikken er hjelpeløs,

maktesløs og blir utsatt for handling. Brikken er et offer for ”vær og vind”. Mennesker som har en historie hvor de har lært at de ikke kan gjøre noe fra eller til for å endre positive eller negative hendelser i livet kan tenkes å utvikle en avmaktsfølelse eller handlingslammelse. Gjentatte erfaringer med ukontrollerbare situasjoner kan føre til passivitet og en følelse av håpløshet. Utviklingshemmede kan stå i fare for en slik utvikling i miljøer hvor andre tar over og gjør tingene for dem, der de mangler oversikt og kontroll over situasjonen, og blir tvunget til å gjøre ting de ikke kan. Til slutt kan de tro at ikke egne krefter eller innsats ikke spiller inn, de er blitt lært hjelpeløse. Den som opplever seg som et maktesløst offer for sine omgivelser opplever heller ingen frihet. Å være omsorgsmottaker kan føre til en brikkeliknende fortolkning og en slik tilstand av lært hjelpeløshet. Aktør-brikkedistinksjonen handler ikke først og fremst de konkrete erfaringene ifølge Nygård (ibid), men *opplevelsen* av seg selv som aktør eller brikke. Følelsen av å være selvbestemmende i forhold til sine handlinger og ha kontroll over sin egen situasjon går hånd i hånd med frihets- og kompetanseopplevelse påpekes det. Et omriss av Schibbyes (2001) betraktninger rundt subjekt-objektsynet, som synes analog til aktør/brikkedimensjonen og samt implikasjoner av disse i forhold til synet på utviklingshemmede kan nå være nyttig.

Måten vi møter den andre på kan føres tilbake til to grunnleggende menneskesyn i følge Schibbye (ibid): subjekt – objektsynet, og subjekt – subjektsynet. Disse har også gjort seg gjeldende gjennom pedagogisk idéhistorie. I *subjekt - objektsynet* blir mennesket sett på som et objekt som kan beskrives og forstås uavhengig av omgivelsene. Et naturvitenskapelig eller positivistisk paradigme ligger til grunn for dette synet. Den grunnleggende idéen er at en objektiv observatør kan observere og predikere et objekt. Skjult i denne oppfatningen ligger ideen om å få andre til å tenke, føle og handle på bestemte måter sier Schibbye. I dette synet blir ”problemet” lett liggende hos individet og forutsetningene omgivelsene skaper kan da lett tapes av syne (ibid s.630). Implisitt i behavioristiske psykologiske teorier ligger tanken om at mennesket utvikles og dannes gjennom ytre påvirkning. Det pedagogiske prosjektet vil her bestå i å forme den utviklingshemmede inn i sosialt aksepterte rammer. Atferdsanalysen, som tidligere nevnt er den toneangivende tilnærmingen i miljøarbeid med utviklingshemmede kan betegne en slik tankegang. Med atferdsanalysens fokus på ytre observerbar atferd, mål, tiltak og manipulering av atferd, kan en si at denne tilnærmingen har trekk av subjekt – objektsyn på mennesket. Under HVPU der makt og tvang var utbredt, kan en kanskje si at menneskesynet på utviklingshemmede var som passive brikker, som måtte formes. Innenfor et subjekt-objektsyn risikerer det nåværende iboende menneskeverdet å bli stilt i skyggen av målrettede atferdstiltak mot en forbedret versjon av det. Personen verd ligger som ”human becoming” , mer enn som ” human beeing ”.

Motsetningen er subjekt - subjektsynet. Å se og møte mennesket som *subjekt* står sentralt hos Schibbye. Å se andre som subjekt fordrer anerkjennelse, som igjen henspiller på å se den andre som *aktør*. I følge Schibbye innebærer subjektsynet at individet ikke kan forstås uavhengig av relasjonene og omgivelsene det er en del av. Til grunn for subjekt- subjektsynet ligger antakelsen om at mennesket har evne til selvrefleksivitet (Schibbye 2001). Det har oppfatninger om seg selv og sine relasjoner til andre, og handler på bakgrunn av tolkning av seg selv og andre. I møte med utviklingshemmede betyr det at en må ta hensyn til at de, som alle andre, har *sin* tolkning av verden, egen tolkning av *sin* situasjon og en selvforståelse som ikke nødvendigvis er lik den som står utenfor som tror hun forstår. En vilje til se bak atferd, ikke bare modifisere den, er viktig om en søker å møte den andre som subjekt. I møte med utviklingshemmede med utfordrende atferd kan det være lett å se dette som noe som bør modifiseres bort, ikke som en form for selvhevdelse eller som legitime uttrykk for selvbestemmelse. Indre private grunner og motivasjon som ikke umiddelbart er synlig for omgivelsene er ikke av primær interesse for atferdsanalytikere. Ofte så ligger det bak utfordrende atferd individuelle ønsker og en vilje som ikke kan verbaliseres på en konvensjonell måte. I menneskelig samhandling skaper vi hverandres forutsetninger for samspill. I et subjektsyn på mennesket blir individet anerkjent i sin unikhhet, med rett på sine egne opplevelser og fortolkninger. Subjektet har dermed verdi i seg selv. Subjekt -subjektsynet fører vår oppmerksomhet mot individets indre fenomenologiske livsverden, sier Schibbye, noe som igjen harmonerer med det relasjonelle synet på subjektet. Når det gjelder forståelse av menneskene det handler om tar også Sævi (2005) til orde for det fenomenologiske perspektivet, men bringer også inn *hermeneutikken* hvis kjerne er intersubjektiv tolkning og forståelse- vi forstår alltid noe *som* noe. Forståelsen av oss selv er alltid en fortolkning av oss selv, er et av Gadammers hovedpoeng (ibid). Mange personer med utviklingshemming vet at andre har makt til å bestemme over dem og forskere er i en maktposisjon når det gjelder fortolkning. Konsekvensen kan bli en brikkeliknende selvfortolkning om en tenker seg selv som reflektert av omgivelsene. Nygård (2003) og Skjervheim (1996) er opptatt av hvordan vitenskapen ofte har presentert et brikkeliknende menneskebilde. Det bilde som formidles blir i til en viss grad konstituerende for den utviklingshemmedes selvfortolkning:

"...som mennesker er vi ikkje det vi er uavhengig av dei teorier vi måtte ha om mennesket...våre oppfatninger og vårt tilhøve til andre menneske er ikkje det dei er uavhengig av dei teorier og oppfatninger vi måtte ha om menneskelige tilhøve....Teorier om mennesket er sjølv eit konstituerende moment i det mennesket er..".

(Skjerveim 1996:10)

Narrative konstruksjoner, tradisjonell spesialpedagogisk (vanskeorientert) forskning, og teorier om utviklingshemming som ofre for patologiske avvik påvirker utviklingshemmedes selvforståelse. De

fleste av dem kan både se, høre og lese! Forestillingen om speilbildeselve, at selvet dannes utfra våre forestillinger om hvordan vi vurderes av andre (Cooley 1964, i Skaalvik og Skaalvik 2005), kan vise deler av, men heldigvis ikke hele bildet. I Kittelsaas studie (2008) fant hun at informantene med utviklingshemning maktet å fastholde en selvforståelse som aktør, til tross for massive samfunnsmessige antakelser om passivitet og inkompetanse. I andre kapittel så vi at empiriske studier viser at utviklingshemmede har mindre grad av selvbestemmelse. Dette ser jeg i sammenheng med Kittelsaas funn om at utviklingshemmede også opplever at deres selvforståelse undermineres. Utviklingshemmedes selvforståelse kan være svekket fordi de ikke blir tilkjent status, eller blir behandlet som tenkende, selvfortolkende selvbestemmende individer- det vil si som autonome subjekter. At selvforståelsen undermineres kan bety at utviklingshemmedes opplevelse av seg selv, som et selv, er svekket. Det utviklingshemmede *selvet* blir ikke anerkjent når det prøver å hevde seg, og dermed virker heller ikke selvbestemmelsen. For å bruke Nygårds dikotomi kan oppfatningen om seg selv som enten aktør eller brikke ha stor betydning for selvbestemmelse. Selvforståelse kan ses på som en bevissthet om seg selv og sine evner. Selvforståelse som aktør utløser dermed *motivasjon* og *initiativ* til å sette egen vilje ut i live. Dermed kan det hevdes at selvforståelse som aktør eller subjekt er selve forutsetningen for å utøve selvbestemmelse. Fordi at motivasjon for selvbestemmelse knyttes til en selvforståelse som aktør, er det viktig at omgivelsene har en aktørforståelse av utviklingshemmede, tross deres individuelle begrensninger.

Wehmeyer (2001, 2006, 2008) fremsetter i tråd med aktørperspektivet den såkalte "Causal Agency Theory" Etter mitt syn er denne teorien et særlig verdifullt bidrag til analysen av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning fordi jeg oppfatter at teorien impliserer et relasjonelt syn på subjektet. "Causal Agency Theory" dreier seg om å handle som den primære *kausale agenten* i eget liv ifølge Wehmeyer. Kausal brukes som betegnelse om forbindelse mellom årsak og virkning, i betydningen- at det er individet selv som får ting til å skje. Det er ikke dermed sagt at individet nødvendigvis utfører selve handlingene, men at det er kraften til virkninger i omgivelsene sine. Å være agent i eget liv er å handle målrettet på bakgrunn av egne valg, med intensjon og vilje sier Wehmeyer. Selvbestemte mennesker er kausalagenter (aktør) i eget liv. Kausalagenten tar valg og treffer egne avgjørelser, uten utilbørlig ekstern innflytelse (ibid). Wehmeyer (2006) setter teorien inn i en bredere kontekst av livskvalitet, ved å hevde at livskvalitet er å være agent i eget liv. Ved å legge ideen om "causal agency" til grunn utvides etter min mening forståelsen av selvbestemmelse. Ingen ekskluderes av denne definisjonen, også personer med store funksjonshindringer er en agent som handler selvbestemt når han eller hun får ting til å skje. Bare ved hjelp av minimalt kroppsspråk kan en person med både fysiske og kognitive funksjonshemninger skape egeninitierte virkninger i

omgivelsene, om de responderer vel og merke. Horgen (2006) argumenterer i samsvar med dette for et utvidet kommunikasjonsbegrep i samhandling med personer med omfattende funksjonsnedsettelse. Hun sier at fra å lære bort vårt språk må vi lære deres, sagt med Levinas' - verden må komme subjektet i møte. Jeg støtter meg til Horgen som hevder at det er svært viktig at for såkalte språkløse mennesker at vi ser enhver bevegelse, uttrykk, eller egenaktivitet som mulig kommunikasjonsuttrykk. Horgen påpeker at vi mangler kultur for å se fargeforandring i kinnene, små sukk, muskeltrekninger eller pustforandring som bærere av meningsfylt budskap. Men dette er jo tross alt de eneste uttrykkene enkelte mennesker har. Vi må lære oss å ta ansvar for å oppfatte hva barnet, ungdommen eller den voksne uttrykker, med våre øyne, ører, hender og kropp sier Horgen. Enhver kroppslig ytring kan ses på som kommunikativ, som en form for selvhevdelse som er ment å påvirke omgivelsene. Det er veldig få mennesker som er uten noen kroppslige og/eller verbale ytringer i det hele tatt. Det er min oppfatning at en kan og bør betrakte kroppslige ytringer som selvbestemmelse for denne gruppen.

Fay (1996) hevder at rasjonalitet bør ses på som uløselig knyttet til *intensjonalitet*. Dette er noe annen tilnærming enn den vi så Kant stod for, men er verdt å legge til grunn for begrepsforståelsen av selvbestemmelse. Mennesker tilskriver andre intensjoner bak deres handlinger, kontinuerlig så fortolker vi deres atferd og væremåte. Vi kan velge å se bak den kanskje ukonvensjonelle atferden, forsøke å leve oss inn i hva den andre forsøker å oppnå - eller vi kan velge å la være. Om vi oppfatter selv multifunksjonshemmedes ytringer som intensjonelle, og ved å *tillegge* ytringene mening, er det stor sjanse for at den til slutt blir det, selv om den i utgangspunktet ikke var det. En slik tillegging av mening blir kalt overfortolkning og er i stor grad den måten normal kommunikasjonsutvikling skjer på hos barn. Barnet lærer hvordan uttrykkene deres blir reagert på (Lock 1980, Ryan 1977, i Tetzchner 2001). Litt etter litt blir kommunikasjonen mer og mer hensiktsmessig. Mennesket er et intensjonalt vesen. Det er min oppfatning at fratar du det intensjonalitet, så fratar du det også status som menneske. Med en oppfatning om selvbestemmelse som causal agency blir det å se og forstå den Andre, i all sin unikhhet det eneste alternativet, kjernen i en anerkjennende relasjon. Fokuset bør ligge på å etablere kontakt med den utviklingshemmede på hans/hennes premisser, og ansvaret ligger hos den sterke part i den asymmetriske relasjonen. Vi kan velge å ta hensyn til ytringene eller vi kan velge å la være. Men at vi kan aldri velge bort ansvaret. Løgstrup (2000) fastslår at tillit er et menneskelig grunnvilkår vi ikke kan velge bort, det normale er at mennesker møtes med en naturlig tillit til hverandre. Menneskets ugjenkallelige utlevertheten stiller den andre, den som møtes med tillit, under *den etiske fordring* som er sentralt i hans kjensgjerning om at den enkelte aldri har med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av hans liv i sin hånd. Levinas utyper at denne etiske

fordringen stammer fra og utstedes fra den andres *ansikt*. Ansiktet er nakent og viser sårbarhet og avhengighet og blir dermed den synlige appellen til den andre. Avhengighet som et grunnvilkår ved det å være menneske, involverer alltid andre og den måten andre involveres på, bærer navnet ansvar (Henriksen og Vetlesen 2003:40). Ansvar for den andre, som gir seg av den andres sårbarhet, kommer til oss ubedt. Vi har ikke selv valgt at ansvar for den andre påhviler oss. Den andres utlevering i tillit er en del av å være et menneske og dermed blir fordringen ikke noe den andre og jeg har blitt enige om. Siden ansvaret er ikke-valgt, kan vi ikke velge det bort (Henriksen og Vetlesen 2003). Dette ansvaret er ikke begrenset til omsorgsarbeid med utviklingshemmede, ansvaret gjelder i alle mellommenneskelige møter. Likevel er det spesielt viktig når det gjelder selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning at vi både forstår og møter den Andre som en meningsbærende annen, en *kausagent*, *aktør* eller *subjekt*, både i teori og praksis.

4.2 Anerkjennelse som betingelse for autonomi

I Honneths hovedverk "Kamp for anerkjennelse" (2008) analyseres de formelle betingelsene for subjektets selvrealisering, det vil si det gode liv. Anerkjennelse er utgangspunktet i Honneths teori som favner både det individuelle og samfunnsstrukturelle perspektivet, i den betydning at han legger til grunn den *gjensidige* anerkjennelse som et gjennomgripende imperativ for subjektets selvutfoldelse og autonomi. Ikke bare det, men han setter også gjensidig anerkjennelse som det normative idealet for det gode og rettferdige samfunn. Anerkjennelse er for Honneth en sosial mekanisme som griper inn på alle relasjonelle og intersubjektive nivåer. Anderson og Honneth (2004) argumenterer for en "recognitional model of autonomy" som legger vekt på de *intersubjektive* betingelsene for å bli i stand til å bli aktør i eget liv. Sentralt i deres modell er at for å oppnå, opprettholde og utøve autonomi avhenger dette av konkrete måter av positiv selvoppfatning-selvrespekt, selvtillit og selvverd. Utviklingen av disse selverkjennelsene utgjør selve muligheten for identitetsdannelse og for fortolkning og oppfatning av egne ønsker og behov som et autonomt og individuelt subjekt (Anderson 1996, *ibid*). Som vi også tidligere har vært inne på anses autonomi også for Honneth som en viktig komponent for livskvalitet. Den positive selvoppfatningen av selvrespekt, selvtillit og selvverd er i sin tur betinget av anerkjennende sosiale relasjoner som bare oppnås og vedvare intersubjektivt. Betydningen av sosiale relasjoner i subjektets identitetsdannelse understrekes i Anderson og Honneths modell, selverkjennelse og selvrealisering må nødvendigvis involvere opplevd anerkjennelse fra andre. Anerkjennende relasjoner for Honneth gjelder i a) *privatsfæren* kjennetegnet av kjærlighet og vennsksapsrelasjoner, i b) rettslige institusjonaliserte relasjoner preget av universell respekt for individets autonomi og menneskeverd, *den rettslige*

sfæren, og c) relasjoner kjennetegnet av solidaritet og verdifelleskap i kultur, arbeid og politikk, *den samfunnsmessige sfære*. Her blir det enkelte samfunnsmedlemmet blir anerkjent og verdsatt for sin unikhet (Anderson 1996). For marginaliserte mennesker er ikke disse relasjonene ahistorisk gitt, men etableres og utvides gjennom sosial kamp- kampen for anerkjennelse. For å knytte Honneths teori om anerkjennelse det til forståelse av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning, kan vi si at betingelsene for utviklingshemmedes selvrealisering, opplevelse av selvverd, selvrespekt og autonomi, i det hele tatt det gode liv, er betinget av anerkjennelse i både den private, rettslige og samfunnsmessige sfæren. Selvbestemmelse som utøvd egenskap fordrer anerkjennelse i privatsfæren i personens nære relasjoner, selvbestemmelse anerkjent som rettighet i den rettslige sfæren, og selvbestemmelse for utviklingshemmede anerkjent som et gjennomgripende etisk prinsipp i den samfunnsmessige sfæren. Ulike faglige og etiske perspektiver på selvbestemmelse og omsorgspraksis, kan sies å ligge i samfunnssfæren som mer eller mindre uartikulerte forutsetninger som preger de to andre sfærene. Med dette kan Honneths anerkjennelsesnivåer sies å stå i en gjensidig, dialektisk eller relasjonell interaksjon, de er til en viss grad hverandres forutsetninger.

Vi har tidligere sett at ideen om utviklingshemmedes likverdige rett til selvbestemmelse først ble anerkjent i fasen av integreringsideologi i 1970-årene, og satt på politisk dagsorden først ved avvikling av HVPU. Selv om prinsipper om selvbestemmelse i omsorg- og opplæring, samt i spesialpedagogisk forskning og praksis i forhold til utviklingshemmede blir anerkjent som "best practice", synes likevel ikke deres rett til selvbestemmelse anerkjent, da studier viser at både opplevd og tilkjent selvbestemmelse for denne gruppen stadig er svekket. Utviklingshemmede blir ofte utsatt for stigmatisering og diskriminering, og har alltid hatt lav status som mennesker (NOU 1994:8). For dem kan det synes å foregå en stadig en kamp for anerkjennelse for å bli sett, møtt og anerkjent for sitt unike jeg. Utviklingshemmedes selvbestemmelse, lik som makt, virker bare når den anerkjennes. Neglisjering, marginalisering, stigmatisering og undertrykking er anerkjennelsens logiske negasjoner. Dette gjør ikke bare autonomi umulig, men er også forhold som et fritt demokratisk samfunn ikke bør være seg bekjent av. Det å ikke en gang bli gitt *muligheten* til å bestemme over eget liv oppleves som det aller verste sier Goksøyr, selv med Down syndrom (Ellingsen red.2007). "Alt jeg vil er at dere skal tro at på meg, at dere skal tro at jeg kan" er Goksøyrs innstendige oppfordring. Omgivelers forhåndsstempling eller diskriminerende holdninger overfor utviklingshemmede viser seg ofte mer problematisk enn utviklingshemningen i seg selv. Dette kan knyttes til Goffmans begrep om stigma som innebærer en tilskrivning av egenskaper som virker dypt diskrediterende (Owren 2007). Oppfatninger om hva utviklingshemmede *er* (f.eks passive og hjelpeløse) ontologisering som Hellesnes (i Dale, 2004) kaller det, kan være lite fruktbare.

Ontologisering kan føre til en nedvurdering som igjen kan føre til direkte undertrykkelse sier Hellesnes. En oppfatning der ”vi” definerer oss som aktører med visse privilegier og ”de” som passive hjelpeløse brikker som må styres kan føre til undertrykkelse. De hører så ofte at de ikke kan, at de ikke duger eller ikke er i stand til å lære det og det. Enhver situasjon der A hindrer B i å realisere seg selv som et ansvarlig individ dreier seg om undertrykkelse sier Freire (2006). Gjennom undertrykkelsen blir nedvurderingen en selvoppfyllende profeti, utviklingshemmedes tillærte passivitet og hjelpeløshet kan legitimere en form for samfunnsmessig undertrykkelse der de får mindre mulighet for å utvikle seg. En bevisstgjøring av undertrykkende sosiale mekanismer og bevisstgjøring av enkeltmenneskets mulighet for vekst og frihet er betingelser i en frigjørende pedagogikk hvor undertrykte kan gå inn i en historisk fremtid med et rikere menneskeverd- som subjekter sier Freire (ibid). I Freires teori om ”de undertryktes pedagogikk” (ibid) er anerkjennelse og dialog med dem det gjelder avgjørende når det gjelder kampen for frihet fra undertrykkelse.

5 METODE

For å svare på problemstillingen om hvordan selvbestemmelse i forhold til utviklingshemningen kan forstås, bør etter min oppfatning stemmene til dem det gjelder høres, og løftes frem. I tråd med det relasjonelle perspektivet skal nå den teoretiske utenfra- forståelsen av selvbestemmelse relateres til en innenfra forståelse av selvbestemmelse. Dette kapitlet tar for seg fremgangsmåten for den empiriske intervjuundersøkelsen om hvordan to informanter med utviklingshemning forstår selvbestemmelse. Det kan synes som om metodedelen blir viet forholdsmessig stor i en hovedsakelig er teoretisk oppgave som denne. Jeg har likevel valgt å vie denne delen god plass fordi at etter hva jeg forstår er bruk av utviklingshemmede som informanter relativt uvanlig i masteroppgaveprosjekter. På grunn av oppfatningen om at denne type forskning kan by på store etiske og metodiske utfordringer, mener jeg grundige metoderefleksjoner er verdifullt.

Valg av metodisk tilnærming er mer enn et pragmatisk valg- det søkes sammenheng mellom den metodiske tilnærmingen og problemstillingen i denne studien. Jeg har valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming til intervjuundersøkelsen fordi denne anses mest hensiktsmessig når en søker innlevelse og forståelse innenfra (Gustavsson 1998). Fenomenologien og pedagogikken relaterer til hverandre, de deler nærheten til levd erfaring og fortolkning av menneskelige fenomener (Sævi 2005). *Pedagogikk fordrer en fenomenologisk sensitivitet til lived experience. Og en hermeneutisk evne til å skape fortolkende mening av fenomener i livsverden med hensyn til å se det betydningsfulle i situasjoner og relasjoner*” (Van Manen 1991 i ibid:97). Når det handler om å forstå betydningen av fenomener i andres livsverden er dette fenomenologiske spørsmål. Det handler om å studere virkeligheten slik den fremstår for dem som erfarer det aktuelle fenomenet. Studiet av ”lived experience” står sentralt i fenomenologiske undersøkelser som forsøker å gripe subjektets sansning, persepsjon og den konseptualisering som fremtrer i bevisstheten når selvet fokuserer oppmerksomheten (Gall, Gall og Borg 2007). Jeg har som utgangspunkt at forskningssubjektets levde erfaring som seg selv i verden, som anerkjent og møtt i all sin unikhhet, eller som stigmatisert, hånet eller ignorert, blir konstituerende for subjektets selvfortolkning og dermed forståelse av selvbestemmelse. Hermeneutikk betyr ”tolkningskunst” (Filosofilexiconet 1983), og stod sentral da jeg ville ha tak i informantens hovedbudskap, fortolke og knytte intervjumaterialet til teorien. Yin (Gall, Gall og Borg 2007) vektlegger at når en studerer fenomener ”in its real life context” , er grensene mellom fenomenet og konteksten ikke er klart trukket. Jeg blir selv en del av det studerte feltet, min forforståelse og tolkning vil nødvendigvis prege studien (avsnitt 2.1).

5.1 Det kvalitative forskningsintervju med utviklingshemmede som informanter

Idealet for den sokratiske dialogen som jeg var inne på i innledningen til oppgaven, bygger på en erkjennelse av at ny innsikt ikke vinnes alene, men i fellesskap. Hensikten med intervju som datainnsamlingsmetode er å prøve å forstå verden sett fra informantens side (Kvale og Brinkmann 2009). Mitt ønske om dialog med dem det gjelder for å få vite noe om hvordan utviklingshemmede forstår og erfarer selvbestemmelse, og hva det betyr for dem, side om side med vitenskapelige forklaringer, synes å sammenfalle med målet for et kvalitativt forskningsintervju. Intervjuene jeg gjorde kan beskrives som halvstrukturerte livsverdenintervjuer, hvor jeg fikk beskrivelser av informantens livsverden, med tanke på å fortolke betydningen av de omtalte fenomener (Kvale og Brinkmann 2009). Det hevdes at det kan være vanskelig for informanter med utviklingshemning å meddele seg fritt og gi informasjonsrike svar ved intervju (Kittelsaa i Gjørum red.2010). Dette kan både være på grunn av språklige begrensinger, og fordi den asymmetriske relasjonen i intervjusituasjonen kan oppleves utrygg. Som forsker har jeg definisjonsmakt og styrer samtalen til forhåndsdefinerte tema. Gjensidighet, som kan kjennetegne en god dialog, kunne ikke uten videre overføres til mine intervjuer, som var målrettet og i mindre grad gjensidig. Den opprinnelige form på den sokratiske dialogen synes ikke passende for denne intervjuundersøkelsen, med sitt fokus på rasjonalitet. I en typisk dialog ville Sokrates med språklige spissfindigheter lokke motparten til å trekke konklusjoner som ikke fulgte logisk fra premissene. Hensikten var å gjendrive motparten fra motpartens egne premisser (Filosofilexiconet 1983:428). En slik listig utspørring og avdekking av inkonsistenser i den andres forklaringer, ville båret preg av konfrontasjon og et utilbørlig press på informantene i denne situasjonen. Avsløring av uvitenhet under samtalen pågår synes ikke særlig hensiktsmessig. Dette kan også skape en forvirrende og utrygg atmosfære som lukker for den åpne og frie fortelling. Etter min oppfatning trenger verken opplevelser eller fortolkninger å være rasjonelle for å være interessante. Mitt utgangspunkt var at det skulle være rom for flertydighet og inkonsistens.

Kvale og Brinkman (ibid) påpeker at språkets betydning blir sentral, i intervju som metode, ved analyse og bruk av intervjukunnskapen. Gadamer var opptatt av språket og de betingelser og begrensinger som virker inn på forståelsen. Kvaliteten på den innsamlede intervjukunnskapen avhenger blant annet av mine egne intervjuferdigheter, min evne til å få i stand en fruktbar interaksjon med informantene og egen dømmekraft i tolkning og formidling av data. Intervjukunnskapen kan dermed ikke forstås løsrevet fra den kontekst den har oppstått i (Kvale og Brinkman 2009). Det er språket som bygger bro mellom min og informantens forståelseshorisont. Språk og kommunikasjonsvansker som ofte kjennetegner utviklingshemmede kan virke begrensende

og innebære risiko for misforståelser (Ellingsen 2009, 2010), men denne kan gå begge veier. En person kan ikke ha et kommunikasjonsproblem (!) - det er i *relasjonen* eventuelle kommunikasjonsproblemer oppstår i. kommunikasjon kommer av det latinske *communicare* og dreier seg dypest sett om å ”gjøre felles” (Filosofilexiconet 1983). Jeg opplevde at begge informantene var opptatt av å ”gjøre felles” med det språket de hadde, og det situasjonen innbød til. Mitt kommunikative ansvar som forsker er klart størst. Jeg var derfor under intervjuene svært oppmerksom på å tilpasse språkbruken min til informantens forutsetninger og deres livsverden. I en fenomenologisk tilnærming er det viktig å være åpen og ikke påvirke informantens meddelelser for å få tak i deres subjektive opplevelser. Ikke-påvirkning ble noe problematisk i denne sammenhengen fordi erfaring fra tidligere samtaler med utviklingshemmede, og også her, var at informantene trenger en viss språklig ”innramming” og emosjonell støtte. Jeg hadde god erfaring med å bruke mye ikke-meningsbærende prompts (mmm, også...., fortell litt mer om...), for å hjelpe informanten videre i sin fortelling.

5.1.1 Kriterieutvelging og bakgrunn for valg av kriterier

Jeg brukte kriterieutvelging som rekrutteringsmetode, en trygg vei for studentprosjekter ifølge Dalen (2004). Utvalget mitt var et såkalt hensiktsmessig utvalg, hvor målet var å velge ut kasus som med stor sannsynlighet var informasjonsrike og meddelsomme om temaet jeg er interessert i (Gall, Gall og Borg 2007). Godkjenningen fra NSD ble gitt under den forutsetningen at førstegangskontakt med informantene skulle opprettes av en som hadde naturlig tilgang til informanter i sitt daglige virke. Dette hadde ⁸Per Hansen i Konsulentgruppen i Lilleby (KGL), som ble min ”døråpner” til feltet og hjelp til å finne et egnet utvalg etter kriteriene. Dette kalles snøball eller kjedemetoden når jeg spurte en person med innsikt og posisjon i feltet om å bistå meg i å finne kasus (ibid). Jeg anser kriterieutvelging som særlig viktig i denne studien fordi dette ga en særlig anledning til å forhåndsvurdere hvorvidt potensielle informanter kunne oppfylle et kritisk forskningsetisk kriterium, samtykkekompetanse: evne (kognitive forutsetninger) for å kunne gi et frivillig informert samtykke til deltakelse i denne studien.

Utvalgskriterier for informantene var: 1) ung voksen (under 30, men over 18 år), 2) utviklingshemning, 3) bor i bolig med noe hjelp/tilsyn, 4) forståelig verbalspråk, 5) lyst og evne til å meddele seg om selvbestemmelse 6) evne til samtykkekompetanse. Grunnen til at jeg ville ha unge

⁸ Per Hansen (pseudonym). KGL (pseudonym) er for og med utviklingshemmede og ble startet i 1993. KGL gir råd om saker som angår utviklingshemmede og jobber for at mennesker med utviklingshemning skal bli hørt i saker som gjelder dem selv. De har særlig jobbet med selvbestemmelse og brukermedvirkning i brukerråd lokalt, nasjonalt og i Norden.

voksne med utviklingshemning til å snakke om selvbestemmelse er at det er dette jeg har engasjement for. At alderen skulle være mellom 18 og 30 er basert på en antakelse om at i denne aldersgruppen er refleksjon over identitet, løsrivelse og ønske om å bestemme over eget liv er vanlige. Kriteriet om å bo i bolig med noe hjelp eller tilsyn er valgt for at det kan åpne opp for tanker rundt kanskje et livslangt behov for hjelp i mulig kontrast til ønske om selvstendighet og uavhengighet. Lyst til å snakke med meg er jo et selvsagt kriterium. Utvalgskriteriene 4) og 5) kan til sammen indikere et kognitivt nivå som i noen grad forutsettes for å kunne forstå hva prosjektet mitt dreier seg om, og hva deltakelse som informant innebærer. I dette tilfelle kan en si at et visst kognitivt nivå er nødvendig for å kunne gi et frivillig informert samtykke. Om informanten har språklige og kognitive forutsetninger for å kunne snakke om selvbestemmelse var det etter min oppfatning også nærliggende å tro at personen kan oppfylle kravet/kriteriumet 6) samtykkekompetanse. Når informasjonen om prosjektet, og hva deltakelse som informant innebærer ble tilpasset informantens forutsetninger var det trolig at denne også hadde evne til å gi et frivillig informert samtykke til deltakelse om han/hun ønsket det. Jeg ønsket i utgangspunktet fire informanter.

5.2 Forskningsetikk: rekruttering og innhenting av samtykke

Innen inclusive research er det nyttig å utvikle forskningsdesign og intervjuguide i samspill med utviklingshemmede og andre ressurspersoner for å gane forskningens formål (Gjørum, i Gjørum red. 2010). Jeg erfarte at dette også var helt forskningsetisk nødvendig, jeg hadde ikke kunnet gjennomføre intervjuundersøkelsen på en god måte foruten dialog med ⁹fagmiljø og ressurspersoner på feltet. Særlig verdifull var kontakten med tilrettelegger Per Hansen i KGL. Dette gjaldt både rekruttering, tilrettelegging av informasjon, innhenting av samtykke og utvikling av intervjuguide. Prosjektet ble innmeldt og godkjent av til NSD (se vedlegg), og det ble avklart med dem at godkjenning fra Regional komitè for medisinsk forskningsetikk (REK) ikke var påkrevet da prosjektet ikke dreide seg om helsefaglig forskning. NSD ga meg også god veiledning utover i prosjektperioden angående problemstillinger omkring samtykke og hensyn til personvern. Jeg forstod det som kravet om bruk av ”døråpner” som forutsetning for godkjenning var for å sikre tilstrekkelig kjennskap til at de potensielle informantene hadde kognitive og språklige forutsetninger for å forstå hva prosjektet mitt gikk ut på, og hva deltakelse ville innebære. Hansen i KGL hadde slik kjennskap. Vi gikk i gjennom utvalgskriteriene, og i diskusjon med sine kollegaer fant han frem til 5

⁹ Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemning (NAKU) , og Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU).

personer som kunne egne seg. Tre personer avsto deltakelse, og to personer stilte som informanter. Det er vanskelig å spekulere i grunner til avslagene, særlig fordi jeg uttrykkelig sa at de ikke trengte å oppgi noen grunn til hvorfor de eventuelt ikke ville delta. Det kan være manglende forståelse og/eller interesse for prosjektet mitt (noe jeg fikk et visst inntrykk av), eller at verken meg eller prosjektets fremtoning av ulike grunner ikke tiltalte. Eller så kan det være tilfeldige årsaker som hindret deltakelse. Uansett fikk jeg inntrykk av at det informantene selv som bestemte at de ikke skulle delta, og ikke lot seg overtale av noe(n), og det ser jeg som positivt. Den opprinnelige tanken var å ha fire informanter, men etter hvert strakk tiden ikke til for å finne flere.

Det er et absolutt forskningsetisk krav om fritt informert samtykke fra deltakere i alle typer forskningsprosjekter ifølge ¹⁰NESH (2006). Samtykke til å delta i forskning innebærer blant annet å få den informasjon som er nødvendig for å danne seg et rimelig bilde av forskningsfeltet, av følgende av å delta, at det er frivillig å delta og hensikten med forskningen. For noen typer forskning, som denne, kan frivillig, informert samtykke være vanskelig å oppnå. Spørsmålet om redusert samtykkekompetanse oppstår gjerne i forbindelse med forskning som inkluderer personer med utviklingshemning (ibid, punkt 9). Dette reiser etiske problemer fordi behov for privatliv, frihet og selvbestemmelse kan trues. I dette prosjektet hadde jeg (og har jeg) derfor et spesielt stort ansvar for å ivareta deltakernes integritet ved å sikre fritt informert samtykke hos mine to informanter. Ellingsen drøfter spesielle utfordringer knyttet til innhenting av samtykke hos informanter med utviklingshemning på nettsiden til Forskningsetiske komiteer (2009). Det påpekes at alle de tre elementene i uttrykket "frivillig informert samtykke" må oppfylles, noe jeg har forsøkt å imøtekomme etter beste evne. *Frivillighet* når det gjelder samtykke kan være et problem på grunn av som tidligere nevnt autoritetstrohet og tendens til ja-siing. Etter innspill fra NFU avskrev jeg derfor ideen om å sende et informasjonsskriv om prosjektet til boleder ved potensielle informanternes bolig. NFU mente at boleder heller ikke har noen fullmakt til å formidle forespørsel om deltakelse til beboer. Her ble jeg bevisst på at jo nærmere jeg kan komme i direkte kontakt med en potensiell informant, og ikke via dennes eventuelle tjenesteytere eller pårørende, jo mer uttrykker jeg tillit til at utviklingshemmede kan bestemme over seg selv. I tillegg kunne samtykke til deltakelse komme til å bli mindre frivillig om forespørselen ble formidlet av boleder fordi forespørselen kanskje kunne oppfattes som en del av det ordinære tjenestetilbudet, og dermed ble personen kanskje tilbøyelig til å svare ja. For at samtykket kan regnes som *informert* er det en forutsetning at informanten også forstår innholdet eller meningen som ligger i selve informasjonen om prosjektet. Det er svært stigmatiserende å anta at alle personer med utviklingshemning har redusert eller manglende

¹⁰ NESH: Forskningsetiske retningslinjene utarbeidet av forskningsetiske komiteer for samfunnsvitenskap og humaniora

samtykkekompetanse. En vurdering om hvorvidt en person er samtykkekompetent kan ikke bare baseres på personens forutsetninger, eller avgjøres en gang for alle påpeker Ellingsen. *Samtykke* er i denne sammenhengen en juridisk term og er relatert spesifikt til det samtykket gjelder. Samtykkekompetanse blir således avhengig av hvordan et aktuelt forskningsprosjekt presenteres og forstås. Her gir det seg selv at jo mer fjernt forskningen er fra personens livsverden, desto vanskeligere vil det være å forstå hva forskningen handler om, så sant forsøkspersonen eller informanten ikke er fullstendig uten evne til å forstå. Jeg fulgte NESH (punkt 9) som uttrykker at informasjonen skal tilpasses mottakers evne til å forstå. Jeg informerte alle de potensielle informantene, både skriftlig og muntlig om prosjektet, og hva deltakelse ville innebære. Særlig la jeg vekt på at eventuell deltakelse skulle være frivillig og at de kunne trekke seg når som helst uten å oppgi grunn. Jeg tilrettela all informasjon om prosjektet mitt slik at informantene kunne være i bedre i stand til å samtykke til deltakelse på egne vegne. Både informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen ble laget etter formatet "lettlest" med hjelp fra Hansen (se vedlegg). På et møte med potensielle informanter gikk jeg igjennom informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen som alle da hadde for hånden. Etter hva jeg erfarer økte dette deres forståelse av prosjektet. Samtykkeerklæringen ble *ikke* signert der og da. Jeg ønsket at informantene skulle få betenkningstid og eventuelt signere senest rett før intervju. Da følte de seg kanskje ikke "bundet" selv om de hadde stilt på informasjonsmøtet. Jeg sa til dem at kanskje dukket det opp noen spørsmål i etterkant av møtet, eller at de kunne benytte anledningen til å luften eventuell deltakelse med sine nærpåersoner om de hadde lyst til det. Jeg sa også at de kunne vise til informasjonsskrivet og/eller kontakte meg om noen lurte på hva min studie gikk ut på. Jeg var også i dialog med den ene informantens nærmeste familie som ønsket å vite mer om prosjektet.

Vurdering knyttet til samtykkekompetanse må avgjøres i forhold til hvert enkelt forskningsprosjekt ifølge Ellingsen (2009) og den enkelte forsker har et personlig ansvar for vurdering. Selv om en potensiell informant ikke har tilstrekkelig forståelsesevne til å avgi samtykke, er det en forutsetning at jeg som prosjektleder gjorde alt som var mulig for å forklare hva det aktuelle prosjektet gikk ut på (formål, risiko og gevinster). I ett tilfelle med en potensiell informant (som avsto) synes jeg det var svært vanskelig å tilpasse informasjon, men om denne avsto tilbudet om deltakelse på grunn av dette vites ikke. Ved kontakten med de to informantene som stilte fant jeg at de kunne vurderes som samtykkekompetente i forhold til deltakelse i studien min.

5.2.1 Mitt møte med etiske utfordringer- refleksjon over egen rolle

I følge Kvale og Brinkmann (2009) er forskningsintervjuet gjennomsyret av etiske problemer. Fordi jeg kjente et personlig moralsk ansvar for å møte disse problemene på en god måte var jeg i tett dialog med ressurspersoner med erfaring på området og i tillegg fulgte jeg retningslinjene i NESH 2006. I spesialpedagogisk forskning generelt, så også i denne studien, er det ofte mennesker med til dels vanskelige livsvilkår som står i fokus. Bildet som *skapes* i en forskningsrapport kan stemple både enkeltmennesket og den minoriteten vedkommende tilhører. Faren for stigmatisering er tilstede dersom informantgruppen tilhører en synlig minoritet (Dalen 2004). Jeg vil her understreke at det de to informantene sa i intervjuet trenger å være representativt verken for dem selv, eller alle personer med utviklingshemning. På grunn av at denne studien går under disability research var jeg først og fremst opptatt av å legge an et aktørperspektiv ved å vise tillitt, åpenhet og respekt for informantene. Jeg prøvde å formidle at deres stemme var verdt å lytte til, uansett. Dette kunne også bidra til å jevne ut noe av maktulikheten i intervjuprosessen, som kan være grunnlag for gode og troverdige intervjudata ifølge Kittelsaa (i Gjærum red.2010).

Dalen (2004) tar opp både forskerens og informantens engstelse i forhold til å gå inn på sensitive tema som en etisk utfordring. Både selvbestemmelse og utviklingshemning kan være sensitive tema som innebærer etiske avveininger omkring tematisering av dette i intervjuene. Fordi at i følge Wehmeyer er selvbestemmelsen for denne gruppen svekket var jeg svært bevisst om jeg skulle fokusere dette. Min rolle i denne sammenheng er å være forsker, ikke terapeut eller venn. Jeg var svært engstelig for å si noe som kunne bidra til å rukke ved informantens eventuelle selvforståelse som aktør. Dette prøvde jeg å unngå ved å ikke spørre direkte rundt informantenes egen selvforståelse eller gjøre noen generelle vurderinger omkring dette. Ved enkelte tilfeller var det informantene selv som brakte særs negative aspekter ved begrenset selvbestemmelse på banen. I følge Tollefsen (2007) er det blandede følelser omkring identitet som utviklingshemmet. I sin hovedoppgave "Jeg trodde jeg bare hadde litt lærevansker - ikke at jeg var utviklingshemmet. Møte med ungdom med utviklingshemming", fant hun at informantene ikke anerkjente en identitet som utviklingshemmet. Om de hadde et forhold til utviklingshemning som begrep var dette overveiende negativt fremheves det. Under et intervju i Tollefsens studie var det første gangen en informant ble konfrontert med sin diagnose (jamfør tittel på studien), og dette ble en ganske ubehagelig situasjon for begge parter. Jeg var derfor nøye på at de potensielle informantene i studien min skulle ha en bevissthet rundt sin diagnose og under intervjuene erfarte jeg at det hadde de. Jeg opplevde også å komme borti negativ selvoppfatning knyttet til utviklingshemning. En av informantene sa at han skulle ønske han ikke var utviklingshemmet, etter å ha fortalt en lengre historie om avvisning. Dette

var tungt for meg å møte fordi jeg ser på dette som et tilfelle av negativ selvakseptering av et manifest trekk ved hans identitet som jeg ikke kunne gjort noe med. Ved å involverer meg for mye følelsesmessig i situasjonen kunne det blitt skapt et inntrykk av at jeg var (kunne bli) mer enn det jeg kunne love. Enkelte ganger var det vanskelig for meg å holde følelsesmessige reaksjoner tilbake fordi jeg er vant til å være ”umiddelbar” og følelsesmessig sensitiv i forhold til andre mennesker. Særlig når jeg møter uttrykk for negativ selvoppfatning og krenkende behandling. Selv om jeg ikke stilte spørsmål om dette valgte informantene selv å gi inn på dette.

Som Dalen (ibid) tar opp var jeg særlig bevisst hva som kunne formidles og hva som *burde* formidles i oppgaven. Jeg utelot en virkelighetsnær beskrivelse av særlig én informanthistorie i denne studien, hvor jeg satte hensynet til personvern over vitenskapelig interesse. Denne informanthistorien var svært talende for aktuelle problemstillinger, men ble ”gjemt i forskerens hjerte”. Jeg har fortolket betydningen av selvbestemmelse slik informantene presenterer det til meg og dette bør oppfattes som mer eller mindre gyldige teoretiske tolkninger som går utover datagrunnlaget. Informantene svarer med sitt språk og jeg skriver med mitt- det er ikke nødvendigvis noe `en til `en forbindelse mellom disse språkene. Selv om det er fare for uriktig tolkning av intervjudata, fare for stigmatisering og engstelse for å såre berørte parter, er det et uttalt mål at empiri skal tolkes i lys av teori. Bourdieu (i ibid). hevder at det vitenskapelige og menneskelige målet er: ” ikke å gråte over, ikke le av, ikke avsky, men forstå menneskenes livsverden”. I etterkant av intervjuene opplevde jeg at jeg satt med en definisjonsmakt i form av min språklige og kulturelle kapital ved ”teoretisering” av data. Engstelse for å ikke ha møtt informantene på en god måte og for å ikke ha brukt min definisjonsmakt på en hensiktsmessig måte er i stor grad tilstede selv etter endt prosjekt.

5.3 Utvikling av intervjuguide og refleksjoner etter intervjuene

Intervjuguiden ble utformet med tanke på å favne spørsmål som kunne få frem et dekkende bilde av hva selvbestemmelse betydde for informantene. Den ble til ved studier av sentrale teoretiske kilder om selvbestemmelse, dialog med KGL, og etter metodiske anvisninger om intervjuforskning, spesielt knyttet til utviklingshemmede som informanter. Noen av spørsmålene ble inspirert at de empiriske indikatorene på selvbestemmelse som Wehmeyer har operasjonalisert i sin 4-delte ”Self-determination scale” (1995). Jeg brukte en semistrukturert intervjuguide som er en vanlig og fleksibel metode i kvalitativ forskning (Dalen 2004). Sentrale tema for intervjusamtalen var forhåndsbestemt, men jeg åpnet opp for å improvisere og følge opp informantenes utspill. Jeg benyttet meg av ”traktprinsippet”, etter anbefalinger for det kvalitative intervjuet (Dalen 2004, Kvale

og Brinkmann 2009). ”Ufarlige” erfaringsnære tema om selvbestemmelse i innledningen, mer abstraherte utfordrende spørsmål om selvbestemmelse i midten, innramming og småprat til slutt.

Intervjuguiden var på høring hos KGL. Fra dem fikk jeg verdifulle tips og erfaring med hvordan spørsmålene ble oppfattet. Etter denne høringen ble intervjuguiden revidert til å ha en mye lengre innledning basert på helt konkret erfaringsnære tema. Etter deres innspill lagde jeg et ”Dette er meg”- skjema som informantene mine fylte ut angående deres bolig, arbeids - og fritidsforhold (se vedlegg). Intervjusamtalen tok utgangspunkt i dette. Ved ”prøveintervju” i KGL gjorde de meg oppmerksom på at jeg var for kjapp til å lansere svaralternativer overfor dem når jeg ikke fikk respons på spørsmålene mine med en gang. Dette var jeg ikke bevisst på at jeg gjorde. Dette var ment å virke støttende fra min side, men det negative er at jeg kan fremstå som utålmodig, og til og med ledende. Dette var det fint for meg å bli bevisst på, da jeg ikke på noen måte ønsket at min definisjonsmakt skulle virke hemmende på den generelle lyst til å meddele seg. I intervjuene prøvde jeg å tørre å stå i tausheten for å gi tid og rom til informantenes egne svar. I tillegg prøvde jeg etter KGLs anbefaling, å omformulerer spørsmålene dersom jeg ikke fikk respons på dem. Andre råd jeg fikk fra KGL som jeg prøvde å følge under intervjuene var: 1) skape trygghet i intervjusituasjonen; ved å først sikre mestring av innledende spørsmål, før de mer abstrakte utfordrende temaene ble brakt på banen. Ga tilbakemelding om at jeg synes jeg fikk mange fine refleksjoner. 2) Styrte ikke unna om informanten ønsket å fortelle noe som ikke var i direkte sammenheng med selvbestemmelse. 3) Bruke kun ett, kortfattet spørsmål om gangen, og tilpasset språket mitt til informantens. 4) Stilte ikke spørsmål som gikk ut på å forestille seg hva andre personer måtte mene.

Helhetlig sett synes jeg intervjuguiden fungerte godt i å få frem sentrale budskap, selv om muligheten for at andre spørsmål enn de jeg stilte ville vært enda mer hensiktsmessige. Jeg opplevde at informantene hadde rike refleksjoner omkring selvbestemmelse og at de synes det var fint å lære meg noe av den unike kunnskapen de satt inne med. Jeg erfarte at en fleksibel holdning og tilpasning av spørsmål etter individuelle forutsetninger underveis i intervjuene var helt nødvendig. Noen spørsmål og tema ble utelukket av meg og andre ble ikke svart på av informantene i det hele tatt. Jeg erfarte ved enkelte anledninger at spørsmål ble for fjerne og/eller upresise. Et eksempel var da en informant svarte meg, men ikke på spørsmålet mitt. Det ga meg hint om til å endre spørsmålsformulering. Noen av mine spørsmål i intervjuene kan tolkes flertydig og det *kan* derfor være tilfeldigheter som gjør at det ene eller andre perspektivet blir anlagt fra informantens side. Jeg anser det positivt at intervjusituasjonen antakelig opplevdes såpass trygg at informantene noen ganger sa ”nei, det **aner** jeg ikke!”, i stedet for å bare si et eller annet. Jeg erfarte at kognitive ”cues” ble aktivert hos informanten når anledningen ga seg til å først snakke om det erfaringsnære, før vi

bega oss utpå mer refleksive spørsmål. Informantenes særlige utdyping av svaret på spørsmålet: ”hva betyr egentlig selvbestemmelse?”, fra første gang det ble stilt, til det ble stilt på nytt igjen mot slutten var slående!

5.4 Bearbeiding av intervjumaterialet- transkribering, analyse, tolkning og utvalg av kasuistikk

Hensikten med analysen var for det første å bearbeide intervjumaterialet i en slik form at det fremstod tilgjengelig for både meg selv og for leser, slik at hovedbudskap og sentrale tema kunne gripes. Jeg erfarte at jeg måtte spille en stor rolle i å artikulere mening og sammenheng i intervjumaterialet. Samhandling med utviklingshemmede har gitt meg erfaring med å gjøre meg forstått like mye som å forstå, slik at jeg synes jeg til en viss grad kan fungere som ”mediator”. For det andre, å organisere og bearbeide det videre som kasuistikk som kunne belyse de teoretiske perspektivene. Oppsettet skiller deg da fra en ordinær empirisk undersøkelse der funnene først blir presentert og så drøftet i lys av teori. Fordi det er min hensikt å løfte frem stemmene til dem det gjelder, mer enn min egen, er data heller ikke blitt gjenstand for ekstensiv tolkning. Kasuistikk fra intervjuundersøkelsen er ment å illustrere, utype og nyansere de teoretiske perspektivene på selvbestemmelse. Selvbestemmelse blir på den måten belyst ovenfra, fra moralfilosofisk og teoretisk hold, men også nedenfra med grunnlag i kasus.

Jeg oppfatter at mer eller mindre ubearbeidede informanthistorier basert på ”rådata” ville fremstått svært utilgjengelig for leser. Derfor er enkelte historier gjenfortalt av meg, med mine ord, men selvfølgelig tett opp til informantenes. Dette kan synes typisk for fenomenologiske undersøkelser kjennetegnet av såkalt refleksiv analyse, som innebærer at forskeren i hovedsak støtter seg på sin egen intuisjon ved å kategorisere dataene i segmenter som synes meningsbærende, i en søken etter sentrale tema og budskap (Gall, Gall og Borg 2007). Dette ligger tett opp til det hermeneutiske prinsippet meningsfortolkning, som vi si at en beveger seg ut av det manifeste meningsinnholdet i intervjudataene, for å finne frem til sentrale meningsstrukturer i materialet (Kvale og Brinkmann 2009). I kasuistisk pedagogikk er fortolkning foretrukket fremfor enkle illustrasjoner ifølge Jonsen og Toulmin (1988, referert i Freeman og Francis 2006). Intervjudata blir sett på som meningsformidlende materiale og hermeneutikk som virksomhet forsøket på å komme frem til en velbegrunnet tolkning eller en forståelsesutlegning av dette (Wormnæs 2005). I denne prosessen brukte jeg meningsfortetting, et annet hermeneutisk prinsipp, som innebærer en forkortelse av informantenes uttalelser til kortere formuleringer, hvor den umiddelbare meningen gjengis med få ord. Gitt min definisjonsmakt som forsker, er det egentlig min eller informantens mening om

selvbestemmelse som formidles i kasuistikken? En vanlig innvending i intervjuforskning kan være at en aldri kan få tak i hva informanten *egentlig* mener. Spørsmål om ”egentlig mening” kan avdekke en antakelse om at den egentlige meningen finnes, og kan avdekkes i en ubesudlet subjektiv tilstand, en antakelse som i filosofien ble avblåst for lenge siden (Kvale og Brinkman 2009). Om en ser på det engelske ordet for intervju: inter-view kan en si at det er *mellom* synspunktene til den som vet (informanten), det som vites, og den som vil vite (meg) at ny kunnskap skapes (Kvale og Brinkmann 2009). En fortolkningsprosess er nødvendigvis til stede i alle ledd i en intervjuundersøkelse, både før og under selve intervjusituasjonen, gjennom transkripsjonen, og fremlegget av de empiriske funnene, ifølge Kvale og Brinkmann (2009). Dette var også min erfaring da jeg opplevde jeg at jeg ikke umiddelbart kunne gripe betydningen av hva informantene sa, meningen ble til i en ”dragkamp” mellom egne og den andres ord, mellom intuisjon, teori og empiri. Mening ble skapt og opprettholdes intersubjektivt.

Første steg var lytting og transkribering av intervjumaterialet, som var et nitid, men svært nyttig arbeid, fordi for meg fordi det ga meg nærhet til intervjumaterialet. Jeg forstod mer ved flere gangers gjennomlytting, både av informantenes artikulasjon og kunne rette oppmerksomheten på *meningen* med hva som ble sagt. Gjentakende vendinger, talemåter og vektlegging av sentrale budskap i intervjuopptakene ble tydeligere for meg i analyseprosessen. Jeg ble også mer bevisst på min egen intervjustil. Oversetting fra talespråk til skriftspråk krevde en rekke vurderinger fordi jeg opplevde at noe av budskapet eller meningen med en uttalelse ble borte på vei til grafiske tegn på papiret. Talt språk og skrevne tekster innebærer forskjellige språkspill; spillets regler er forskjellige (Kvale og Brinkmann 2009). En fortolkningsmessig problemstilling jeg stadig arbeidet med var hvordan bearbeide en tilnærmet ordrett talespråkstil til skriftlig tekst uten å miste sentrale budskap i det informanten helhetlig sett kommuniserte. Jeg transkriberte tilnærmet ordrett og anga pauser, ”ehh”, ”mmm”, stamming og andre detaljer omkring prosodi og intonasjon der dette var viktig. Svakheten med å benytte lydopptak er at det ikke fanger opp kroppsspråk, blick og liknende, noe som er viktige holdepunkter for fortolkning av utsagn. Informantene uttrykte non-verbal kommunikasjon ved hjelp eksempelvis kroppsspråk, gester, blick og intonasjon gjennom hele intervjuet. Derfor noterte jeg meg non-verbal kommunikasjon hvor jeg opplevd at denne var særlig meningsbærende. Dette ga utsagnene en kontekst som jeg i mindre grad klarer å fange på papir. Samme tema er berørt flere steder i intervjutranskripsjonene. Assosierende utsagn og tema har jeg satt i sammenheng og er trukket sammen i teksten. Det vil si at om det står lengre avsnitt av informantutsagn betyr det ikke nødvendigvis at disse utsagnene kom etter hverandre i selve intervjuet. Om det var avstand mellom utsagnene i intervjuet er dette markert med (...) Der det har vært viktig angir jeg hva slags

spørsmål det er svart på og noen betraktninger rundt disse. Alle direkte siterte informantutsagn er markert i kursiv. Ord hvor informantene har lagt trykk er markert med fet skrift. I både transkripsjonene og fremlegget er egennavn er anonymisert.

Intervjuteama måtte i stor grad tilpasses informantens forutsetninger for å svare, slik at det er ikke en til en dekning mellom teoridelen, intervjuteama og kasuistikken. Analyseprosessen var teoriladet, på grunn av forforståelse av teori på feltet, men ikke nødvendigvis teoristyr. Analysekategoriene ble utviklet etter jeg hadde bearbeidet materialet nøye for å lete etter meningsstrukturer som kunne anvendes som kasuistikk. På samme måte som jeg hadde en åpen holdning til informantene, erfarte jeg at jeg heller ikke kunne nærme meg intervjumaterialet med fastlagte teoretiske kategorier og tolkningsmuligheter. Basert på sentrale tema og betydningsfulle budskap fra intervjudata har jeg valgt ut deler jeg mener er egnet som kasuistikk for å belyse utvalgte deler av teorimaterialet. Analysekategoriene gir seg av overskriftene i neste kapittel.

5.5 Validitet og reliabilitet

Flere forskere fremhever at de knyttes store metodiske utfordringer til intervju av utviklingshemmede og dermed tolkning av intervjudataene (Siegelman 1980, 1981, i Tollefsen 2007, Ellingsen, Kittelsaa og Sundet i Gjærum red.2010). Hvordan jeg imøtekom disse utfordringene vil bli redegjort for etter en generell gjennomgang av studiens validitet.

Kittelsaa (i Gjærum. red. 2010) fremhever at spørsmål om informantenes troverdighet, dukker opp ved intervjuforskning med utviklingshemmede. Etter min oppfatning gir ”spørsmål om informantenes troverdighet” et anstrøk av mistillit overfor utviklingshemmede. Informantene mine ses på ingen måte som mindre troverdige, det er den produserte *intervjukunnskapen* som kan vurderes som mer eller mindre troverdig. Det er til en viss grad mitt ansvar alene. Prosedyrer i forskningsmetode er med på å styrke troverdigheten eller gyldigheten av intervjukunnskapen, og ved å beskrive disse kan andre vurdere troverdigheten av mitt arbeid. I sin enkleste form er det dette som ligger i validitet og reliabilitet. Intervjudata kan ikke være valide i seg selv, det er de slutninger jeg trekker på grunnlag av dem som kan være mer eller mindre valide. Metodetriangulering og deltakende observasjon blir fremhevet av forskere som særlig nyttig i studier med utviklingshemmede som informanter fordi en får verdifulle data om informantenes kontekst. Jeg utelot for dette på grunn av oppgavens omfang, og fordi at det var informantenes formidlede begrepsmessige forståelse av selvbestemmelsens som var av interesse, ikke tolkning og vurdering av deres grad av utøvd selvbestemmelse i praksis.

Deskriptiv validitet handler om hvor presise dataene er (Maxwell 1992), og ble forsøkt ivaretatt ved bruk av lydopptaker som tok opp alt informantene sa. Trusler mot deskriptiv validitet kunne oppstått om jeg bare skulle ha brukt hukommelsen i nedtegnning av intervjudata. **Tolkningsvaliditet** handler om hvor presis tolkningen av informantutsagnenes betydning er (ibid). Nyanserte og fyldige informantuttalelser, samt en grundighet i analysearbeid ved hermeneutisk fortolkning mener jeg kan imøtekomme eventuelle trusler mot tolkningsvaliditeten. Innenfraperspektivet (kalt "emic perspective" av Maxwell) som jeg har anlagt styrker tolkningsvaliditeten (ibid). **Teoretisk validitet** dreier seg om i hvilken grad det er overensstemmelse mellom en empirisk og teoretisk forståelse av begrepet som studeres (ibid). På en måte blir hele dette prosjektet en studie av selvbestemmelsesbegrepets validitet. Utvalget av spørsmål i intervjuguiden kan knyttes til teoretisk-, eller *begrepsvaliditet* (Kleven, i Lund red.2002). Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad de "målene" (her spørsmålene) som brukes i en empirisk analyse av et teoretisk begrep virkelig er representative indikatorer på innholdet i begrepet. **Generaliseringsvaliditet** (også kalt ytre validitet) handler om i hvilken grad en kan generalisere funnene til andre personer og situasjoner enn det som er direkte studert (Maxwell 1992). Intervjukunnskapen er kontekstuell. Rike beskrivelser av fremgangsmåter i denne studien og dens kontekst kan bidra til at tematikken vekker interesse og blir av interesse for andre. I en kvalitativ studie som denne er det ikke generalisering til en populasjon basert på et representativt utvalg informanter som er hensikten (ofte mål i kvalitativ forskning). En dypere forståelse av fenomenet står i fokus her. Kvalitativ forskning kjennetegnes blant annet av en fleksibilitet når det gjelder utvalg fordi representativitet ikke nødvendigvis er et mål, antall i utvalget kan gjerne være lavt (Gall, Gall og Borg 2007). Termen *anvendbarhet* er mer passende og refererer til sammenlikning med eksisterende teori og relevansen for "brukerne" av forskningen (ibid).

Det blir hevdet at utviklingshemning som disposisjonelt trekk knyttes til trusler reliabilitet som en ikke kan komme uten om i intervjuforskning med utviklingshemmede (Tøssebro 1992, Ellingsen i Gjørum red.2010, Siegelman og Heal 1995). I hvilken grad er dataene mine reliable, det vi si forstyrret av "feilkilder"? Grad av reliabilitet kan en si virker inn på den deskriptiv og tolkningsvaliditet. Reliabilitet blir ofte forstått som pålitelighet, men avgrenses her til å bety i hvilken grad data (svarene i intervjuene) er fri for tilfeldige målingsfeil (Kleven, i Lund.red.2002). Såkalt "acquiescence bias" - tendensen til enighet og såkalt "ja-siing" er vanlig i selvrapportering (Gall, Gall og Borg 2007), men knyttes spesielt til utviklingshemning som individuelt trekk (Tøssebro 1992, Siegelman og Heal 1995 og (Ellingsen i Gjørum red.2010). Antakelsen om "acquiescence bias" hos utviklingshemmede er basert på empiriske funn i studier ved item-reversal hvor informanten sa seg enig i to motsigende spørsmål (Sudman og Bradburn 1974, referert i Heal og

Siegelman 1995). For å avdekke og redusere responsebias brukte jeg multiple, triangulerende format på spørsmålene som Heal og Siegelman (1995) anbefaler. Stort sett nærmet jeg meg tema med åpne spørsmål, og ikke ved utsagn som enten skal bekreftes eller avkreftes. Samme tema ble spurt om fra flere ulike synsvinkler (jobb, hjem, fritid). I tillegg stilte jeg samme spørsmål med noe ulik formulering for å se an eventuell konsistens i svarene. Konsistens i datamaterialet øker påliteligheten (reliabiliteten) av de slutningene som trekkes (Kleven, i Lund red 2002), men i denne studien var ikke konsistens i svarene nødvendigvis hensiktsmessig. Dette er fordi jeg *ønsket* å få tak i eventuelt motsetningsfylte uttalelser som kunne gi oss anledning til å reflektere dypere. Jeg hadde svært god erfaring med å nærme meg samme tema på stadig nye måter. Jeg synes jeg erfarte en aktivering av kognitive "cues" hos informantene slik at de hele tiden nyanserte og utdypet sine uttalelser.

Tøssebro (1992) hevder at informanter med utviklingshemning har en tendens til å fremstille seg selv i et ønskverdig lys overfor forskeren. Med dette følger en tendens til idyllisering, og fravær av kritikk av omgivelsene. Enhver assosiasjon med tabubelagte tema eller handlinger kan benektes av samme grunn (ibid.) I undersøkelsen min kunne dette gitt "bias" eller en systematisk skjevframstilling i sine beretninger. Tendensen til å ville fremstille seg selv i et ønskverdig lys knyttes ikke nødvendigvis utelukkende til utviklingshemning (Gall, Gall og Borg 2007), men kan være som følge av den såkalte intervjuereffekten: informanten er tilbøyelig til å svare i samsvar med hva vedkommende tror intervjueren ønsker å høre (Ellingsen i Gjærum red. 2010). Ellingsen (2009) fremhever likevel at det er grunn til å være oppmerksom på at utviklingshemmede kan ha en læringshistorie av autoritetstrohet som gjør at mange anstrenger seg ekstra for å gi de svarene man tror intervjueren vil høre. Jeg forsøkte å imøtekomme intervjuereffekten ved å påpeke at det ikke fantes noen rette eller gale svar på spørsmålene mine. Jeg sa at jeg ønsket å få høre om akkurat hva informanten tenkte og mente rundt tema selvbestemmelse. Jeg kan ikke bestride at kanskje informantene opplevde meg som en autoritet. Jeg prøvde derfor å tilrettelegge for en trygg atmosfære ved å komme med minst mulig vurderende responser, men anerkjenne opplevelsesdimensjonen i det de sa. Begge informantene ga etter min oppfatning en troverdig selvpresentasjon i intervjuene med varierte og nyanserende refleksjoner rundt selvbestemmelse. Begge informantene fremstiller seg selv som kompetente, aktive, selvhevdende mennesker. Samtidig ble vansker og behov for hjelp også kommunisert. Begrensninger knyttet til selvbestemmelse og negative forhold ved utviklingshemning, som for eksempel stigmatisering eller krenkelser, ble fortalt åpent om. Begge forteller fra episoder der de har uttrykt uenighet med andre og om responsen de da fikk fra omgivelser de av og til kritiserer. Mitt inntrykk var de "usensurert" viste hvem de var og hva de stod for. Med dette kan en si at tendens til enighet eller idyllisering av seg selv eller omgivelsene var lav.

6 KASUISTIKK FRA EMPIRISK UNDERSØKELSE AV SELVBESTEMMELSE

Ove (23) og Amund (28) uttrykte at de var glade for og interessert i å være til nytte for meg i masterprosjektet mitt. Intervjuet med Ove ble gjort i hans leilighet, og intervjuet med Amund ble gjort på arbeidsplassen hans. Begge bestemte både tid og sted for intervjuet. De jobber til daglig på tilrettelagte arbeidsplasser og bor i egne leiligheter i bofellesskap sammen med andre med utviklingshemning. Både Ove og Amund deltar i varierte aktiviteter som de uttrykker stolthet og glede over. Ove og Amund var svært positive, og hadde mange gode refleksjoner å bidra med i intervjuene.

6.1 Begrepsavklaring og perspektiver

Ved tolkning og analyse av intervjudata opplevde jeg at Amund og Ove har et noe ulikt perspektiv i forståelsen av selvbestemmelse. Svarene til Amund kan forstås i lys av et sosialt eller systemperspektiv i det han ofte snakker i kollektive termer ("vi", "oss") på vegne av funksjonshemmede. Han er opptatt av samfunnets syn, og til dels krenkende behandling av "dem" og "de funksjonshemmede". Ove svarer oftest på vegne av seg selv i et mer personlig eller individuelt perspektiv. Når krenkelser blir omtalt er det personlige erfaringer han referer til. Dette har å gjøre med kanskje noe ulike erfaringer og forståelseshorisonter. Amund har for eksempel erfaring i å snakke på kollektive vegne som representant i et arbeidstakerutvalg i tilknytning til arbeidsplassen sin. Vi skal etter hvert se nærmere på hvilke måter ulike implikasjonene av de forskjellige perspektivene på selvbestemmelse jeg tok opp i teorikapitlene også gjør seg gjeldende for Ove og Amund.

På første spørsmål om hva selvbestemmelse er svarer begge informantene spontant at selvbestemmelse er å bestemme selv. Ove sier: *"det er jo å bestemme over meg selv...at ingen andre kan bestemme over meg selv"* og Amund sier: *"selvbestemmelse er jo det å bestemme selv... Ta sine egne valg...som er jo litt viktig da, at man har, at ikke andre bestemmer for deg"*. De knytter først og fremst selvbestemmelse til fravær av andrestyring (heteronomi) som vi så at for Kant regnes som kardinalkennetegnet på autonomi. Informantene er samstemte om at selvbestemmelse betyr at det er en selv som er autoritet - når andre bestemmer er det ikke selvbestemmelse. Amund utdyper selvbestemmelsesbegrepet og knytter det i likhet med Deci og Ryan (1976, i Wehmeyer 2006) og den innledende definisjoner til å ta valg og den faktiske evnen til å ta valg: *"Selvbestemmelse betyr for meg at det er jeg som bestemmer..at det er **mitt valg**..at det ikke er andre som bestemmer for*

meg... Om en blir stilt spørsmål om hva en vil, da synes jeg det er veldig at du tar det valget selv, enn at andre tar valget for deg". Når jeg spurte om hva han synes var fint med det å bestemme selv svarer han: *"...ta sine egne valg, at man gjør på en måte det man vil, så lenge det er innen loven da..."* Amund knytter også valg til en helt konkret betydningen av ordet når han her også nevner at under (stortings)valg så bestemmer en selv hva en skal stemme på.

6.2 Hva betyr selvbestemmelse for informantene?

Både Ove og Amund bor i egne leiligheter, med noe bistand. De fremhever at å bestemme selv er viktig, aller viktigst i eget hjem og fritid, noe de også uttrykker at de gjør Begge uttrykker at det verken er greit eller ønskelig at for eksempel personale eller foreldre bestemmer på disse arenaene. Når det gjelder fritid uttrykker de noe ulike ønsker. Ove har ikke fritidskontakt, men ønsker seg dette, selv om han tidligere har hatt svært dårlige erfaringer med upålitelige fritidskontakter. Han uttrykker at mangel på fritidskontakt er et hinder for han for å komme seg ut og for eksempel ta en pils. Amund har ikke fritidskontakt og ønsker det ikke heller. Han har verken har behov for, eller tid til dette sier han. På spørsmål om hva Ove aller helst vil bestemme selv svarer han *"når jeg vil være oppe og når jeg egentlig vil være i senga"*. Liknende markeringer av egen selvbestemmelse blir nevnt av begge informantene. For eksempel det å sove lenge i helgene, og det å gå inn med sko om en har lyst. At noen bestemmer når du skal stå opp eller irretsetter deg om du skulle gå inn med sko, forbindes kanskje av informantene med å bli behandlet som et barn. Informantene uttrykker at de er ikke barn lenger, et eget hjem hører voksenlivet til. Informantene sier at eventuell innblanding fra andre er det dem som eventuelt styrer (for eksempel hjelp til vask eller matlaging). Å bli gitt muligheten til å ha et eget hjem når en er voksen, og det å faktisk mestre å ordne seg selv i boligen sin, uten foreldre- eller personalinnblanding, synes som viktige for opplevelsen av uavhengighet og selvstendighet for begge. Begge informantene uttrykker at det er svært verdifullt å ha eget hjem, å bo og leve helt alene etter egne regler, er av sentral betydning for opplevd selvbestemmelse. Jeg fikk et bestemt inntrykk av at å bestemme selv over daglige små valg var viktig for Ove. Å selv bestemme antrekk, hva slags mat en skal spise, når en vil være sosial og når en vil være alene i leiligheten å holde på med sitt, virker å være av stor betydning for opplevd selvbestemmelse for Ove. Det å ha et eget hjem og mestre en selvstendig boform virker som av sentral betydning opplevd selvbestemmelse for begge informantene. For det først illustrerer og støtter denne historien HVPU-reformens mål om at mest mulig selvstendig boform kan virke som et viktig tiltak for økt selvbestemmelse for utviklingshemmede egen hverdag. For det andre bekrefter det Solheims (2008) funn om at å velge å bestemme de "små" hverdagslige tingene er viktig for *opplevelse* av

selvbestemmelse. Et eget hjem blir en arena for å uttrykke seg selv, en form for selvavgrensning hvor ingen andre slipper inn uten invitasjon. Kontroll i, og mestring av de nære omgivelsene, samt selvbestemmelse over daglige små valg, kan gi en generell opplevelse av å være aktør i eget liv.

6.3 Hva oppleves som dilemma eller begrensninger ved selvbestemmelse?

Jeg spør informantene om det er noe som er litt vanskelig eller dumt med å bestemme selv. Ove sier at det er det ikke, alt er fint med det. Amund, derimot synes enkelt sider ved selvbestemmelse er problematisk og knytter også dette til valg. Vansker med å velge mellom to nesten like varianter av samme produkt på butikken er et "lite" valg som nevnes. Større vanskeligheter med å velge oppstår i dilemma mellom valget mellom to like lystbetonte begivenheter uttrykker Amund, hvor begge parter regner med at du stiller. Da gjelder det å prioritere mener Amund som sier han setter familien høyest når det virkelig gjelder. Amund peker også på at valg ikke bare alltid er opptil han selv. For eksempel ved valg av film sammen med venner uttrykker han at det ikke bare er å trumfe igjennom, men at han må jenke seg noen ganger etter de andres filmvalg med tanke på å bevare vennskapet. Her pekes det etter min oppfatning igjen på den relasjonelle forståelsen av selvbestemmelse: grensen for egen utøvelse av selvbestemmelse begynner der andres selvbestemmelse hindres. At vi er i relasjoner til andre mennesker, og ønsker å være det også, setter dette begrensninger på utøvelsen av egen selvbestemmelse.

Jeg spør Amund om det alltid er bra å bestemme selv og han uttrykker at av og til så *må* andre ta valget for deg. Amund forteller om sin mormor han nettopp har mistet, og det å gå i begravelse selv om en egentlig ikke har lyst: *"..For eksempel hvis det er begravelse, til familie spesielt så er det..et must...da er det sann at det er du nødt til...det er familie, og da er det viktig å ta et siste farvel med henne...."* Amund uttrykker en form for noe allmennmenneskelig nesten ikke-valgbart ved å si *"det er ingen som vil gå i begravelse, men man gjør det fordi man **må**, alle vet de **må**"*. Amund uttrykker innledningsvis at noen ganger så må andre ta valget for deg og det er noe uklart for meg hvem "andre" det siktes til i dette tilfellet. Kanskje siktes det til noe utenfor menneskets kontroll å bestemme når det gjelder døden? Han forteller han om en absolutt uungåelighet i menneskelivet det vanskelig kan knyttes valg til - døden. Døden er ikke noe en kan velge bort, det er et av livets grunnvilkår en ikke har kontroll over, slik Løgstrup (2000) er inne på. Det er et vondt faktum en bare må akseptere at hører livet til. Eller kanskje så betyr det at det er godt at andre, som for eksempel foreldre eller søsken bare bestemmer at du skal bli med i begravelse så en slipper å ta den avgjørelsen selv. Mange blir presset av andre for å bli med, men opplever at å gå i begravelsen egentlig bare var fint, at det var godt for en at noen presset en til å være med.

Ved et mindre åpnet spørsmål om det er noe eller noen som bestemmer over informantene er svaret i første om gang noe avvisende. Men begge avkrefter at autonomi kan gjelde uinnskrenket, begrensingene de nevner er i forbindelse med jobbsituasjon. *"Du kan ikke velge at du vil komme på jobb eller ikke"* sier Amund, som tar til orde for at det er dårlig arbeidsmoral å ta seg en sykedag bare fordi en ikke har lyst til å gå på jobb. At arbeidsplassen er en arena hvor det heller ikke er så vanlig å ha mye selvbestemmelse kommer til uttrykk når Amund sier *"på jobben bestemmer jeg ikke. Jeg bestemmer jo litt da, men ikke mye. Det er sånn det skal være på jobb"*. Amund gir her uttrykk for at arbeidslederen bestemmer på jobb, og at han/hun også har legitim makt til det. Ove medgir også at på jobben kan han ikke bestemme så mye selv. Men han sier motsatt Amund at dette er han litt irritert for, både når det gjelder arbeidsoppgaver og arbeidsplass. Han jobber med innramming, men å *"holde på med innramming er jeg snart lei av"*, sier Ove. Når jeg spør om det er noe han heller skulle jobbet med svarer han spontant *"dekk eller motor...bilverksted eller et eller annet"*, og jeg forstår at det (hittil) ikke har ført til noe konkret når han har uttrykt dette ønsket i omgivelsene. På spørsmål om han synes det er litt dumt at han ikke kan bestemme selv knytter han også dette til arbeidsplassen. Ove svarer *"...får ikke lov til å kjøre sånn papp...eller være med da..."* Ove har fått bli med et par ganger på å kjøre lastebil med papp. Det virker som en svært lystbetont arbeidsoppgave som han gjerne ville gjort mer av, men av ukjente(for meg) grunner ikke gjør. At valg av arbeidsoppgaver og arbeidsplass er områder hvor en opplever begrenset selvbestemmelse kan oppleves frustrerende, men dette kan sies å være felles for de fleste arbeidstakere, både med og uten utviklingshemning. Ut fra informantene synes det uansett som om medvirkning angående valg av arbeidsoppgaver kan øke trivsel i arbeidssituasjonen. Å bytte jobb eller å få andre mer varierte arbeidsoppgaver er ikke bare knyttet til personlige forhold eller innsats. Det er også betinget av hvilke muligheter arbeidsmarkedet gir og hvilke krav som stilles av personlige ferdigheter. Begrenset selvbestemmelse på arbeidsplass er i utgangspunktet ikke krenkende, og kan ikke her etter min oppfatning nødvendigvis knyttes til at arbeidstakeren har utviklingshemning. Informantenes uttalelser tyder heller ikke på at de opplever at denne begrensingen krenkende, eller at de setter det i forbindelse med sin utviklingshemning.

6.4 Aktør eller brikke? – historier om kontroll vs. frihet

Som nevnt kan selvbestemmelse forstås i det polare spenningsforholdt mellom kontroll og frihet, (jmf. Ellingsens red. 2007 tabell på side 23). At selvbestemmelse, både som egenskap og som etisk prinsipp får dårlige kår ved ensidig vektlegging av enten for mye frihet eller for mye kontroll, illustreres i dette avsnittet. Aktør-brikkedistinksjonen (Nygård 2003) vises også her, og kan handle

om både fortolkning og selvfortolkning som aktør eller brikke. Følelsen av å være selvbestemmende i forhold til sine handlinger og ha kontroll over sin egen situasjon går hånd i hånd med frihets-og kompetanseopplevelse, sentralt i aktørforståelsen. Den som opplever seg som et maktesløst offer for sine omgivelser opplever heller ingen frihet.

Alle mennesker har i større eller i mindre grad områder i livet der en ikke full kontroll eller styring. Noen ganger kan dette være hardt å "innrømme" var min antakelse. For å komme inn på dette på en ikke-truende måte, og høre om eventuelle grunner til dette, spurte jeg Ove om det var noe han synes det var fint at andre gjorde for han. Ove sier at han trenger hjelp til å kjøpe busskort. Han forteller så spontant og opprørt om en svært negativ erfaring som følge av det jeg forstår ikke er helt kontroll på dette med busskort. Antakelig ved en feiltakelse ble et nyinnkjøpt busskort lagt bak det gamle i et etui, noe som viste seg at førte til en stor sak. Ved billettkontroll ble Ove "tatt" i sniking, da han etter hva jeg forstod hadde vansker med å gjøre rede for seg. Han forteller om det jeg anser som en offentlig ydmykelse og konfrontasjon av en autoritetsperson. I tillegg ble han utsatt for ikke- valgt negativ sosial eksponering for alle på bussen da han ble "anholdt". Ove hadde jo faktisk med seg gyldig bussbillett, den lå bare usynlig for kontrolløren, men han ble likevel "tatt i sniking".

Med hensvisning til tanken om selvbestemmelse som å være aktør i eget liv (jmf. avsnitt 4.2.2) ble Ove fratatt denne rollen i det dramaet som utspilte seg. Ved manglende oversikt og kontroll over situasjonen oppstod kanskje et vakuum av utrygghet, eller følelse av å være et maktesløst offer for omgivelsene, det vil si brikke. Hadde Ove hatt kontroll på dette med busskortet, og kontrolløren hadde optrådt mer støttende, hadde Ove antakelig mestret denne uforutsigbare episoden. Ved å si at han *aldri* ville ta buss igjen etter dette uttrykker kanskje Ove en viss avmakt, eller lært hjelpsløshet. Dette til tross for at det godt kunne tenkes at øvelse på mestringsstrategier ved uforutsette problemer på bussen, kunne igjen gjøre han trygg og fri til å komme seg rundt med buss. Jeg erfarte at denne opplevelsen svært opprørende for Ove, som uttrykte seg i sterke og følelsesladde vendinger. Kanskje fordi en opplevelse av å være prisgitt og avhengig av andre, samt mangel på kontroll, gjorde seg gjeldende i denne episoden. Det skal understrekes her at dette er en episode, og at aktør-brikkedikotomien ikke på noen måte er en absolutt personkarakteristikk, eller at denne episoden kan generaliseres til flere av Oves livsområder. Det som er viktig er den allmennmenneskelige gjenkjennelsesfaktoren av kanskje offentlig ydmykelse, og opplevelsen av å være en brikke for omgivelser en ikke har kontroll over.

Som vi så i kapittel to er mangt et overgrep gjort i omsorgens navn. Omsorgens tvetydighet handler om når overgrep ikler seg erklæringer om å ville det gode overfor individer som ikke antas å forstå

sitt eget beste (Vetlesen og Ruyter red. 2001). Kontroll uten frihet kan ifølge Ellingsens tabell gi grobunn for omsorgssvikt. Dette tas opp av Amund som refererer til en rystende dokumentar fra en institusjon i Danmark hvor han forteller at de ansatte har en ekstrem grad av kontroll over beboerne. Det som utløste Amunds historie var mitt innledende spørsmål til tema hvor jeg spurte om det var noen områder i livet som funksjonshemmede ikke kan bestemme over. Jeg tenkte mer på den ”abstrakte” betydning av område, men Amunds tolkning var mer i konkrete termer: ” *for eksempel...institusjoner..... hvor det er liksom de ansatte som tar over helt kontroll*”. På institusjonen som Amund forteller om synes ikke beboerne å ha noen kontroll over livet sitt, og blir behandlet som hunder sier han. ”*I stedet for å prøve å hjelpe de funksjonshemmede sier de at du må gjøre det og det..nå skal du gjøre det og det....tar skikkelig kommando som om de skulle for eksempel vært i militære..dem blir på en måte jagd tilbake i sengen når de står opp og de sier gå å legg deg igjen..... Du kan gi en kommando til hunder, men gi kommando til mennesker, på den måten, går ikke*”. Amund uttrykker at selvbestemmelsen til beboerne var svært begrenset da de for eksempel ble tvunget til å leke med klosser selv om de ikke ville det, og til og med tisset på seg (av skrekk?), og ble kommandert til å tørke det opp. Jeg spør om hva han synes om slik behandling av mennesker med funksjonshemning, og Amund svarer: ”*det synes jeg er grusomt...at dem blir behandla sånn at dem ikke vet en ting...herregud...hvorfor i hælvetete gjør dem sånn?*”

Jeg vil betegne noe av det de ansatte gjør ifølge Amund, er å betrakte som ekstrem kontroll og grov omsorgssvikt overfor beboerne. Som Amund påpeker er det vanskelig å forstå hvorfor noen mennesker kan bidra til en omsorgssituasjon som ikke engang er et menneske verdig. Amund sier han vet om en institusjon i sitt nærmiljø ” *hvor vi funksjonshemmede ble behandla som hunder*”, og sier han kjenner en mann som bodde der i sin tid. Amund viser her kjennskap til skyggesidene i institusjonsomsorgen for funksjonshemmede. Han forteller om ekstrem misbruk av kontroll og kommer med enkelte beskrivelser av forhold ved en institusjonstilværelse som klart er å betrakte som krenkende for dem som lever der. Amunds beretning kan vise til mer eller mindre kontroll uten frihet for beboerne, de lever i en situasjon av total undertrykkelse. Amund forteller spontant og er tydelig opprørt. Etter min oppfatning kan Amunds beretning knyttes til Bourdieus (1996) begrep om symbolsk vold eller makt som har satt seg i kroppen, som en historisk kollektiv erfaring av krenkelse og nedvurdering.

6.5 ”Causal Agency” og forutsetninger for selvbestemmelse

Kan alle bestemme selv- er autonomi, å være eller å ha? Jeg ville vite noe om hva informantene tenkte om selvbestemmelse som egenskap og om de hadde kjennskap til personer som enten ikke

kan, bør, eller er i stand til å bestemme selv, og i så fall hvor tyngdepunktet i begrunnelsene for dette kunne ligge. Begge informantene forteller om noen de kjenner som ikke bestemmer så mye selv. Ove forteller om en venn som bor sammen med foreldrene som bestemmer alt over denne vennen, men at det antakelig blir bedre når vennen flytter hjemmefra. Vennen bestemmer ikke engang sitt eget antrekk sier Ove oppgitt. Her kan en igjen se hvilken rolle ”de små hverdagslige valgene” har for selvbestemmelse, og andres vurdering omkring dette.

Amund forteller også om en person som han sier ikke bestemmer så mye selv. Hun kan ”....*verken snakke, lese eller skrive..hun får hjelp til alt..til og med bestemme...hun kan bare si ja og nei, men ellers så kan hun ikke så mye..*” sier Amund. Han forteller at hun bruker et spesielt håndtegn når hun vil ha brus og at omgivelsene skjønner dette håndtegnet. Det er litt uklart for meg om han mener at denne personen ikke klarer å bestemme alene, eller om den type handling (bruk av håndtegn) ikke kan karakteriseres som selvbestemmelse i hans øyne. Uansett er Amund etter min oppfatning inne på det relasjonelle aspektet ved selvbestemmelse når han sier at hun får hjelp til å bestemme og ved å ta opp at omgivelsene må spille en stor rolle i hennes liv. Personen Amund forteller om synes å uttrykke sine behov på en intensjonal og forståelig måte, påvirker omgivelsene hensiktsmessig, og styrer personer slik at hun får viljen sin oppfylt. Dermed blir kriteriene for selvbestemmelse som ”Causal Agency” (Wehmeyer, 2001, 2006, 2008) oppfylt, selv om hun men fortsatt er avhengig av omgivelsenes respons på hennes ikke-konvensjonelle kommunikative ytringer. Om en skulle legge til grunn de mer formale teoriene om selvbestemmelse som operasjonalisert og observerbart ved spesifikke karakteristika (Wehmeyers funksjonelle teori, 2001, 2006), og/eller forståelsen av autonomi som evnen til universalisering av maksimer (Kant 1997), ville denne personen antakelig ikke kunne betraktes som autonom, eller i stand til å utøve autonomi. Dette illustrerer etter min oppfatning at de forutnevnte teoriene er for avgrenset i forståelsen av hva selvbestemmelse er, og hvordan den kan utøves. Problemet med en formal avgrensning på selvbestemmelse, kommer særlig til syne i praksis med mennesker med store funksjonsnedsettelse generelt, og i Amunds fortelling om denne kvinnen spesielt.

Både Ove og Amund uttrykker at det skjer en utvikling av selvbestemmelse fra barn til voksen. Verken Amund eller Ove mener at barn kan bestemme noe særlig selv, eller i hvert fall ikke like mye som voksne. Ove sier at han bestemmer mer nå enn før, nå som han bor for seg selv. Han sier at han ikke helt vet hvorfor barn ikke kan bestemme selv, men at det er de rundt som må bestemme når man er barn. Begge er bestemt på at barn har begrenset selvbestemmelse, og at det er noe ved barnet som gjør at de har denne begrensingen. Jeg spør Ove om det er noe spesielt en bør *kunne* for å bestemme

selv. Ove sier at det er det, men at det er vrient å svare på dette spørsmålet. Rundt dette uttrykker Amund: *”fra du er baby så kan du ikke tenke noen valg....du vet ikke hva det betyr.....man lære bokstavelig talt viktige ting i livet som gjør at du etter hvert skjønner hva det betyrskjønner hva du **kan** velge”*. Amund knytter her selvbestemmelse til utvikling av bestemte evner, ikke basert på tilfeldig eller generell erfaring, men at erfaringer med viktige ting i livet må til. Personen må vite hva selvbestemmelse er, og hva det å ta valg innebærer, for å kunne utøve selvbestemmelse. Men jeg får også inntrykk av at han mener at en ikke kan sitte å vente på at en er ferdig utlært i selvbestemmelse, det læres gjennom livserfaring. Han vektlegger *kan* i utsagnet ovenfor. Dette kan bety at Amund peker på at gradvis skjønner personen, basert på erfaring, at det er enkelte ting som ikke kan velges, at noe er utenfor selvets innflytelse.

Amund mener at alle mennesker egentlig bør få bestemme selv, men nevner arbeidsplass som et legitimt begrensende unntak. Amund sier at i Norge så kan alle bestemme selv, men i andre land så kan dem dessverre ikke det. Her peker han kanskje på at det er noe med statsform eller samfunnsstruktur som er av betydning for selvbestemmelse? Amund vet ikke om noen som ikke bør bestemme selv, men begge informantene er inne på at enkelte personer er ikke i stand til å bestemme selv. Når det gjelder kjennetegn ved disse sier Amund først at kanskje dette er på grunn av lav alder (barn), men videre at: *”at de kanskje ikke vet hva selvbestemmelse betyr eller at de aldri har fått velge selv....at de ikke skjønner hva det.....hva som er rett og galt og sann...”*. Ove sier at *”de som er blitt sånn derre handicappet...de kan ikke bestemme over seg selv.....fordi de kan være døve eller lamme.....det er ikke noe stas”*.

Begge synes å ha en individuell forståelse eller forklaring på hvorfor noen ikke er i stand til å bestemme selv. Amund legger mest vekt på begrenset bevissthet om, men også erfaring med selvbestemmelse (miljøinnflytelse) som grunner for at en person ikke er i stand til bestemme selv. Amund synes her ikke først og fremst å knytte begrenset kapasitet for selvbestemmelse til funksjonshemming, noe det synes at Ove gjør. Amund understreker at noen mennesker faktisk ikke engang *vet* at de har selvbestemmelse. Når ideen om selvbestemmelse er ukjent, kanskje både som en egenskap som kan oppøves, som en likeverdig rettighet og etisk prinsipp, kan den vanskelig hevdes. Dette kan igjen knyttes til Bourdieus begrep om symbolsk makt (1996), og undertrykkende maktforhold, både i relasjoner og i samfunnsstrukturer (kap. 2). I tråd med dette fremhever Amund at aller først må personen lære at det har selvbestemmelse, før en kan utøve denne. Etter hvert blir selvbestemmelsen mer og mer hensiktsmessig slik jeg forstår Amund. Dette kommer til uttrykk da han påpeker at personlige evner har betydning for hva en faktisk kan velge, underforstått - hva som

er et godt valg. Han sier at hva slags evner en har i lesing bør ha betydning for hva slag jobb en velger. En kan ikke velge seg en jobb som krever gode leseferdigheter om en ikke kan lese! Om den ønskede jobben krever mer enn en kan gi fordrer innsikt i egne evner og eventuelle personlige begrensinger. Dette kan illustrere teorien om behov for speiling og anerkjennelse fra nære omgivelser for å utvikle en adekvat selvforståelse, forutsetningen for å bli et subjekt og evne til autonomi (Schibbye 1996). Selvforståelse omkring egne forutsetninger og begrensinger gjør ulike valg mer bevisst slik jeg forstår Amund. Positiv selvoppfatning oppnås ved mestring av mål som er realistiske å nå. For høye forventinger til seg selv og hva en kan oppnå, kan skyldes omgivelsenes høye idealer og forventinger. Slik jeg tok opp i avsnitt 3.1 er det i kampen for like rettigheter en fare for at omgivelsene underkommuniserer den utviklingshemmede spesielle begrensinger og behov. Dermed blir ikke den utviklingshemmede heller ikke anerkjent, i og med all sin unikhhet. Amund synes her å uttrykke at selvbestemmelse verken er medfødt eller absolutt, men relativ til, og lært i omgivelsene. Muligheter omgivelsene kan enten åpne eller lukke for erfaringer med selvbestemmelse og valg, samt erfaringer med konsekvenser av disse. I Amunds betydning forstår jeg at selvbestemmelse har sammenheng med personlige evner, men også til vilkår og valg i omgivelsene - en relasjonell forståelse av selvbestemmelse.

6.6 Anerkjennelse som betingelse

På spørsmål om informantene er enige i en påstand om at utviklingshemmede ikke bestemmer så mye selv (kan oppfattes ledende) sier Amund seg uenig, men Ove enig. Dette spørsmålet kan åpenbart tolkes i flere retninger med henvisning til diskusjonen i avsnitt 3.2.1 om hvorvidt autonomi skal forstås som de facto manifestert (utvist) eller som et potensial ved enhver menneskelige person - et potensial som kan forbli utviklet eller urealisert av ulike grunner. I tillegg gjør jeg det ikke klart hva som menes med "mye". Svaret til Ove kan for eksempel innebære at utviklingshemmede ikke bestemmer så mye selv fordi de ikke har evne til det på grunn av utviklingshemningen. Men det kan også bety at *faktisk utøvelse* av selvbestemmelse er på begrensede områder, eller generelt lav fordi utviklingshemmede ikke blir gitt muligheten til å hevde sin selvbestemmelse. Rett etter Ove har sagt seg enig i påstanden om at utviklingshemmede ikke bestemmer så mye selv, spør jeg videre hva han tenker om dette. Ove svarer: "*det er jo dumt å være sånn derre utviklingshemmet*". Ove svarer også nei på spørsmål om utviklingshemmede kan bestemme like mye som de uten utviklingshemning, og sier også at han ikke vet om noen grunner til dette. En kan kanskje si at her peker Ove på at utviklingshemning som disposisjonell individuell karakteristikk er av størst betydning for utviklingshemmedes begrensede selvbestemmelse. Dette synspunktet kan kjennetegne det

individuelle perspektivet. Dette opplever jeg også kommer til uttrykk i en av Oves fortellinger som jeg kort vil gjengi (detaljer er utelatt på grunn av personvernshensyn).

Fortellingen handler om avvisning som frivillig bidragsyter i en virksomhet som er viden kjent for å være åpen for alle med normal helse. Det er ingen grunn til at å tro at et eventuelt bidrag fra Ove er forringet på grunn av diagnosen utviklingshemning. Virksomheten er offentlig, men legger ingenting til rette for deltakelse for personer med utviklingshemning, og anstrengte seg heller ikke for å få til dette i Oves tilfelle. Når Ove forteller dette til meg er han svært opprørt og uttrykker stor frustrasjon over å bli avvist. Ove oppfattet at begrunnelsen for avvisningen var at han var utviklingshemmet, han sier: ” *den derre beskjedne som jeg fikk...vet du hva jeg tenkte da? **Faen** sa jeg inni meg..Hvorfor kunne jeg...ikke ha blitt...ikke ha vært utviklingshemmet..da var jeg irriterende sur.* ”

Å bidra som frivillig kan handle om å føle seg til nytte og til glede for samfunnet, like mye som det å være en del av et frivillig fellesskap. Fordi at det er allment kjent at vanligvis så skriker denne virksomheten etter bidrag fra alle typer friske mennesker, blir det slik jeg ser det også en plassering av utviklingshemmede utenfor et allmennmenneskelig fellesskap. Ove opplevde det jeg vil kalle krenkende oppførsel fra denne virksomheten, og alt annet en respekt for hans integritet og autonomi. Ove uttrykker frustrasjon, men synes ikke å relatere den til virksomheten, **men til seg selv**. Han sier ikke noe om at virksomheten burde ha handlet annerledes, heller ikke at systemet eller saksbehandlere burde føle skam eller skyld over den diskriminerende og stigmatiserende oppførselen de gav ham. Ove svarte bekreftende på påstanden om at utviklingshemmede ikke bestemmer så mye selv, og relaterer dette til utviklingshemningen. Det ovennevnte sitatet kan tyde på at han mener at ”feilen” ligger (mest?) på individuelt plan, hos han selv. At begrensningene kan ligge (og ofte også ligger) i manglende anerkjennelse, manifestert i samfunnsmessige betingelser for faktisk utøvelse av selvbestemmelse, er faktorer som ikke tas opp av Ove. Heller ikke at en person er fri for skyld (og skam) når det er åpenbart at ”feilen” ligger hos den andre, når det er denne som har opptrådt klanderverdig. Forestillingen om speilbildeselve, at selvet dannes utfra våre forestillinger om hvordan vi vurderes av andre (Cooley 1964, i Skaalvik og Skaalvik 2005), kommer til uttrykk her på en svært negativ måte – Ove sier det er dumt å være utviklingshemmet. Antakelig hadde det ”hjulpet” om Ove hadde lagt skylden på omgivelsene, det er de andre som er dumme. Omgivelsenes og samfunnets betydning som påvirkningsfaktor kommer verken til uttrykk her eller senere i intervjuet med Ove. Dette er også som tidligere nevnt uheldig ved et individualistisk perspektiv, så lenge individet forstås som *defekt*. Derfor er det etter min mening viktig å gjøre personer med

utviklingshemning stadig oppmerksom på at andre mennesker kan oppføre seg hensynsløst, og at en er i sin fulle rett til å synes de er dumme da.

Amund har også sterke refleksjoner omkring selvbestemmelse og menneskesyn i forhold til funksjonshemmede. Han uttrykker nærmest indignasjon over spørsmålet mitt om utviklingshemmede har selvbestemmelse. Han sier at de som sier at utviklingshemmede ikke kan bestemme så mye selv: *”...bare sier det for at dem sikkert tenker at funksjonshemmede kan ingen ting...dem ikke vet noe om oss..... de tror at vi er hjelpeløse.....at vi trenger hjelp til absolutt alt”*. Amund forteller irritert videre at han har hørt en politiker som sa at funksjonshemmede var en belastning for hele befolkningen, og sier: *”funksjonshemmede er en ressurs, akkurat som alle andre.... ..Da jeg hørte det...tenkte jeg at det er jeg helt uenig i, det er ikke riktig..”* *”...dem sa at utviklingshemma aldri burde bli født.....da tenkte jeg at du aner ikke hva du prater om.... Den politiker tenkte vel bare at funksjonshemmede bør ikke bli født...da tenkte jeg at du vet **faen** ikke hva du prater om..Da ble jeg ganske sur, for når jeg hører sånne ting...det er faktisk diskriminering, bokstavelig talt.....da ble jeg ganske fornærma selv”*.

Både Ove og Amund virker som de trives og blir respektert og anerkjent i sine nære relasjoner (privatsfæren), og de vet om sin rett til selvbestemmelse (den rettslige sfæren). Men dette virker ikke nok for noen av dem, begge er tydelig opprørt når de forteller om krenkelser og mangel på anerkjennelse fra den samfunnsmessige sfæren. Spesielt for Ove synes dette å gå på selvrespekten løs. Utsagn kan bli tolket og opplevd forskjellig, men dette er Amunds høyst reelle opplevelse av disse utsagnene. Politikere og media har makt. Bruker de makten til å løfte den Andre opp, eller holde den Andre nede? Honneths teori om autonomi som betinget av opplevd anerkjennende relasjoner i alle disse sfærene kommer klart til uttrykk her. Utsagn om at utviklingshemmede aldri burde bli født er ikke uartikulerte forutsetninger som går utviklingshemmede over hode, dette er krenkende uttalelser som andre grupper (for eksempel jøder) får rettslig beskyttelse mot. Amund sier han ikke har møtt slike holdninger ansikt til ansikt, men hører det fra politikere i media. Mon tro om politikere og media ikke tror utviklingshemmede har øyne og ører, at de ikke får med seg hva som blir sagt om dem? Ville politiker tenke det samme ansikt i appellen fra den Andres ansikt (Levinas)? Gjenkjennelse og erkjennelse av det menneskelige *samme* i den fremmede er en forutsetning for anerkjennelse av den andre- som subjekt. Det skjer ikke ved både psykisk og fysisk avstand. Når en aldri er nær nok til å *møte* menneskene de omtaler, møte de unike ansiktene, eller kun ved et patologisk syn på avvik. Er det en taus overenskomst i vår kultur om at alt avvik er sykt, unormalt og ikke engang eksistensberettiget? Er en redd for at for mye nærhet risikerer for mye gjenkjennelse av

seg selv hos den andre, slik at en stemples som avviker selv? Den selvforsterkende kannibalistiske sirkelen blir et faktum så lenge den Andres avvik gjør meg til "normal". Ved få møtepunkter mellom de med og uten utviklingshemning når heller ikke appellen fra den Andres ansikt frem. Utviklingshemmede risikerer å bli sett på som ansiktsløs gruppe, dehumanisert grå masse. Når "offeret" mister ansiktet sitt, blir det umulige litt mer mulig. Det er lettere å utføre vold mot ansiktsløse, mot upersonlige instanser. På spørsmål om funksjonshemmede har samme rettigheter som mennesker uten funksjonshemning svarer Amund at: " *de burde hvertfall ha det*". Når jeg spør om de har det svarer Amund at: " *ja, de **har** egentlig det, samme rettigheter som andre, men det er kanskje bare det at politikere ikke tenker sånn...mange av den norske befolkning er funksjonshemma og da har de rettigheter som andre..*". Amund jobber blant annet på et keramikkverksted hvor det lages nydelig kunsthåndverk, og særlig noen spesielle krus i modernistisk stil. Amund sier.." *hadde disse politikerne sett disse fine krusene her for eksempel , så hadde politikerne tenkt at - å ja, har funksjonshemmede laget dem...?....de er laget av **funksjonshemmedes** hender*" sier Amund. Amund uttrykker at det ikke er de funksjonshemmede som er en belastning for samfunnet, men at det er derimot gruppen av asylsøkere.

Amunds beretninger kan handle om stigmatisering og om ontologisering (utviklingshemmede *er* passive og hjelpeløse brikker), men også som påvirket av samfunnskulturens trang til å definere noen som "utenfor" og "innenfor". I vår kultur er det en solid kopling mellom autonomi og menneskeverd (Saugstad 2001). I tråd med dette påpeker Henriksen og Vetlesen (2003) at å krenke en persons autonomi er å krenke et vesentlig aspekt ved hans eller hennes menneskeverd. Å anerkjenne et annet menneske vil da innebære å anerkjenne hans eller hennes selvbestemmelse. I tråd med dette knytter Amund opplevelsen av selvbestemmelse til det essensielt menneskelige: "...*selvbestemmelse for meg er å kunne bestemme selv..og kunne føle meg som et **menneske***". I en kantiansk tankegang kan en si at menneskets verd anerkjennes først når dets selvbestemmelse blir anerkjent, men dette så vi ble problematisk dersom selvbestemmelse forstås som autonomi i den strenge kantianske betydningen. Det ser ut til at respekten for utviklingshemmede og forståelse av dem som subjekter som blir tiltalt og regnet med, synes proporsjonal til graden av uavhengighet, ansvar og kontroll over eget liv (Reindal 2007), et poeng jeg tok opp i begynnelsen av kapittel 4. I avsnitt 6.2 fortalte Amund om omsorgssvikt, krenkelser og kommandering av funksjonshemmede som om de var hunder. Jeg spør Amund om tanker rundt hva som er den beste måten å behandle mennesker med utviklingshemning på og Amund svarer: " Å hjelpe dem og respektere dem som mennesker...man må gi dem respekt...det gjelder alle mennesker, ikke se dem som....på en måte hunder".

7 HOVEDLINJER OG SENTRALE FUNN- MOT EN KONKLUSJON

Jeg har sluttet meg til Wehmeyer (2006) som med rette påpeker at uklart meningsinnhold i selve selvbestemmelsesbegrepet, og at teorier som ikke favner det vesentlige når det gjelder selvbestemmelse for utviklingshemmede, i seg selv kan være årsaksfaktor som kan forklare lav grad av selvbestemmelse hos denne gruppen. Fordi at ulike faglige tilnærminger, kulturer og omsorgspraksiser definerer hva som er legitim selvbestemmelse, og hvilke uttrykk for selvbestemmelse som anerkjennes, er det derfor av stor betydning hvilke forutsetninger vår begrepsforståelse av selvbestemmelse bygger på. Ved filosofisk begrepsanalyse har jeg søkt å oppklare hvordan selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning kan forstås. Lik som den sokratiske dialogen denne begrepsanalysen hatt et metatetisk siktemål. Ved å drøfte selvbestemmelsens negasjoner og dilemmaer i praksis og den etablert begrepsforståelsen fra ulike teoretiske perspektiver, og i dialog med mennesker med utviklingshemning, har jeg søkt å komme frem til hva som kan ligge i et hensiktsmessig begrepsforståelse.

Fordi at ulike teorier om selvbestemmelse også impliserer teorier om subjektet (Reindal 1998, 2007), har en viktig del av begrepsanalysen vært å drøfte implikasjoner av de ulike sentrale perspektiver og forståelsesmåtene, og hvilke konsekvenser de får i synet på, og møte med menneskene det gjelder. Vi så at det individuelle og sosiale perspektivet, med vekt på henholdsvis selvbestemmelse som egenskap og rettighet, viste seg toneangivende, men hver for seg utilstrekkelige i forståelsen av selvbestemmelse. At konsekvenser av et individualistisk perspektiv kunne være vanskelig å bære så vi kom særlig til uttrykk hos Ove. De individuelt orienterte teoriene om selvbestemmelse, inkludert Kants autonomibegrep, ga ulike forklaringer på selvbestemmelse som egenskap, men ikke *hvordan* denne egenskapen utvikles. I kapittel 4 tok jeg derfor til orde for det relasjonelle perspektivet, og hva som etter min mening kan ligge i en relasjonell begrepsforståelse av selvbestemmelse. I tråd med dette fremhevet jeg aktørperspektivet og Wehmeyers (2008) teori om selvbestemmelse som "causal agency", som jeg forstår i lys av en relasjonell forståelse. På den ene siden er selvbestemmelse i denne teorien betinget av en individuell evne til å ytre seg, men på den andre siden også av omgivelsenes evne til å svare adekvat på ytringen. Teorien har ennå ikke fått stor gjennomslagskraft sier Wehmeyer, men jeg oppfatter denne teorien som et særlig verdifullt bidrag til hvordan selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning kan forstås. I tråd med det relasjonelle perspektivet oppfatter jeg at subjektet bare kan forstås i relasjon til dets omgivelser og systemer som omgir det. En grunnleggende antakelse innen det relasjonelle perspektivet er at subjektet eksisterer og utvikler

seg i relasjon og dialog med andre. I et relasjonelt perspektiv forstås personen ikke bare i termer av individuelle egenskaper, men også som påvirket av, og i relasjon til systemer og relasjonene som omgir det. Sentralt blir derfor antakelsen om at selvbestemmelse ikke kan virke eller konstitueres av individuelle egenskaper alene, selvbestemmelse virker og utvikles i relasjon. Sentralt i begrepsanalysen står bidragene fra Schibbye, Winnicott og Honneth, verdifulle bidrag for å forstå de relasjonelle eller *intersubjektive* betingelsene for autonomi.

Begrepene er det vi forstår og forstår utfra. På grunn av både pedagogikkens, omsorgspraksisen og selvbestemmelsesbegrepets moralske karakter, ble derfor etisk teorigrunnlag og grunnleggende menneske- og verdisyn som fundament for begrepsforståelsen av selvbestemmelse særlig diskutert. Som begge informantene er inne på handler selvbestemmelse om det essensielt menneskelige, om respekt og verdighet som bør tilkomme alle mennesker. Både Ove og Amund viste kjennskap til krenkelser, symbolsk og fysisk vold overfor utviklingshemmede. De peker på manglende samfunnsmessig anerkjennelse av utviklingshemmede. Den symbolske volden (Bourdieu 1996) kan sies å være den vesentligste maktutøvelse fordi den dominerte nedvurderer seg selv, den forråder oss gjennom det ubevisste. Den setter seg i kroppen, som en historisk kollektiv erfaring av krenkelse og nedvurdering. Som informantene er inne på er utviklingshemmedes selvbestemmelse og opplevelse av autonomi ikke bare er betinget av anerkjennelse fra den konkrete Andre, det vil si personer i nære relasjoner (privatsfæren), men også fra den generaliserte andre (samfunnssfæren). Anerkjennelse av utviklingshemmede som subjekt, som kausal agent, eller aktør, og også selvforståelse som dette, virker som selve forutsetningen selvbestemmelse. I den grad utviklingshemmede blir møtt og anerkjent for den de er, i all sin unikhhet, kan deres lovmessige rett til selvbestemmelse virke. Begrenset selvbestemmelse har dermed stor sammenheng med omgivelsenes manglende anerkjennelse av både utviklingshemmede som mennesker, deres evne og mulighet for å bestemme selv. Selvbestemmelse på mange av livets områder kan læres. Men da må utviklingshemmede bli gitt *muligheten* til å lære.

Filosofien opptatt av det rette, det gode og det sanne, og handler i sin ytterste form å sette sin selvforståelse på spill (Svendsen 2003). Er det pedagogiske idealet om det autonome subjekt, slik det hviler på en taus overenskomst om uavhengighet og selvtilstrekkelighet, av det gode? Gjennom denne begrepsanalysen har jeg prøvd å vise at autonomi ikke kan virke alene, den forutsetter fellesskap - og virker bare når den anerkjennes. Vår selvfølelse er knyttet til opplevelsen av å leve opp til idealer. Skammens vesen er knyttet til selv-iakttagelsen - å se seg selv med andres blikk. Jo høyere jeg-ideal, jo

større risiko for skamreaksjoner (Skaarderud 2000). Spørsmålet er om vi ikke må sette idealet om det autonome subjekt på spill, og kanskje erstatte idealet om autonomi med tanken om ansvar.

I tråd med Skjervheim (1996, 2000) kan en kanskje si at det bør være med den størst ydmykhet en kan tillate seg å nærme seg "teoretiseringer" av mennesket og dets livsfenomener uten å redusere mennesket til mindre enn hva det er. Vi så at Kants forståelse av autonomi ble fundert i forutsetninger om menneskets psykologiske utrustning- forståelse av hva mennesket *bør* bygget implisitt på teorier om hva menneske *er*. Sentrale trekk ved nærhetsetikk, som interdependens og det relasjonelle selvet, ved Løgstrup og Levinas, ble fremsatt som et verdifullt alternativ til Kants pliktetikk som etisk teorigrunnlag i begrepsforståelsen av selvbestemmelse. Særlig verdifull i denne sammenheng Løgstrups betoning av omgivelsenes etiske ansvar for å *skape et størst mulig rom* for selvbestemmelse, selv der det eksisterer avhengighet. Dersom selvbestemmelse ikke blir anerkjent (fratatt eller aldri tilkjent enkelte personer), eller definert på for snevre måter, lukkes også rommet for å *utvikle* autonomi som evne eller egenskap.

Selvbestemmelse bør stadig forstås i spenningsforholdet mellom kontroll og frihet, i en kontinuerlig dialektisk revisjon *og* etisk refleksjon, over forestillingen om hvor tyngdepunktet skal ligge. Selvbestemmelse forstås, og oppleves som et paradoks av motsatt mening. Det er her diskusjonen startet, og det er her den ender. Derfor er det grunn til å være skeptisk til å nedprioritere følelsenes betydning i moralske situasjoner, en posisjon som Kant ofte tilskrives. En alternativ posisjon som nærhetsetikk, ville kanskje si at det distanserte og kjølige preget som relasjonen til den andre får når sansene, følelsene og etablerte relasjoner settes til side, driver snarere til umoral enn moral. I dilemma knyttet til bruk av tvang overfor utviklingshemmede, og pedagogiske handlinger for øvrig, er det nødvendig å innse at en alltid kunne ha handlet annerledes. Den tvilen som kan nage samvittigheten når en vurderer om en kanskje burde ha handlet annerledes, er det som gjør oss til mennesker – til moralske subjekter. Jeg kan hindre Den Andres selvtutfoldelse og autonomi ved å *velge* å ikke svare på appellen, ved å la være å møte Den Andre som menneskelig. Men vår egen avhengighet, og andres avhengighet av oss, er hinsides vår valgbarhet. Vi kan ikke velge bort den moralske dimensjonen fra tilværelsen. Å være fri er å gjøre det ingen andre kunne gjort i mitt ståsted, det er nettopp dette som gjør *meg* ansvarlig- og mennesker til autonome subjekter.

Litteraturliste

- Anderson, J. (1996) *Translators introduction to Axel Honneth: The struggle for Recognition: The Moral grammar of Social Conflict.*(Cambridge, Mass.:MIT Press). Hentet 9/04-10 fra Internettadresse: <http://www.phil.uu.nl/~joel/research/papers.html>
- Anderson, J., Honneth, A. (2004). Autonomy, Vulnerability, Recognition and Justice. In Christmas, J. (eds.2005). *Autonomy and the challenges to liberalism. New Essays, New York: Cambridge university press, pp. 1-26.* Hentet 9/4-10 fra: <http://www.phil.uu.nl/~joel/research/papers.html>
- Arbeidsdepartementet (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne .* St. mld. 40 (2002-2003) Oslo: Arbeidsdepartementet
- Befring, E. og Tangen, R. (red.2001). *Spesialpedagogikk.* Cappelen Akademisk forlag.
- Bergem, Trygve (2000). *Læreren i etikkens motlys.* Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Binder, P-E. (2005). *Individet og den meningsbærende andre. En teoretisk undersøkelse av de mellommenneskelige forutsetningene for psykisk liv og utvikling med utgangspunkt i Donald W. Winnicotts teori.* Unipub forlag og forfatteren.
- Bollingmo, L., Høium, K., Johnsen B-E., (red.2004). *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye roller i habilitering og rehabilitering.* Universitetsforlaget
- Bourdieu, P. (1996). *Symbolsk makt. Artikler i utvalg.* Pax forlag a/s
- Bø, I. og Helle, L. (2008). *Pedagogisk ordbok.* Universitetsforlaget.
- Cleaver, S., Oulette-Kuntz, H., Sakar, A. (2010). Participation in intellectual disability research: a review of 20 years of studies *Journal of Intellectual Disability Research.* Volume 54 part 3 march 2010. pp 187–193
- Christoffersen, S. AA. (1999). *Etikk, eksistens og modernitet. Innføring i Løgstrups tenkning.* Tano Aschehoug.

Christoffersen, S.A.A. (2000) Forordet til Løgstrup, K.E. (2000) *Den etiske fordring*. Cappelen forlag a/s.

Dale, E. L (1992). *Pedagogikk og samfunnsforandring. Om betingelsene for en frigjørende pedagogikk*. Ad Notam Gyldendal

Dale, E. L. (1989). *Pedagogisk profesjonalitet. Om pedagogikkens identitet og anvendelse*. Gyldendal Norsk Forlag.

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo. Universitetsforlaget.

De Ruyter, Doret J. (2003) The importance of ideals in education. I: *Journal of philosophy of education*, vol. 37, nr.3, side. 467- 482

Deci L.E, Ryan, R. M. (2000). The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry, Volume 11, Issue 4 October 2000* , s. 227 – 268. Hentet 22.02.2010: <http://www.informaworld.com/smpp/content~content=a785830426>

Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2006). *Intellectual disabilities across the lifespan* New Jersey: Pearson, Merrill Prentice Hall.

Ellingsen, K.E., (2010). Begrensinger og forskningsmetodiske kneiker, I Gjærum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning.*(s. 209-240) Universitetsforlaget

Ellingsen, K.E (2009) *Utviklingshemmede*. Forskningsetiske komiteer, artikkel publisert: 11. februar 2009. Sist oppdatert: 11. februar 2009.

Internettadresse hentet: 8/10-09

<http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>

Ellingsen, K.E. (2008) En hymne til selvbestemmelse. *SOR-rapport nr.6- 2008*, s.-

Ellingsen, K. E. (red. 2007). *Selvbestemmelse. Egne valg og andres verdier*. Universitetsforlaget. Oslo

Ellingsen, K.E. (2006). *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Akademisk avhandling, Luleå tekniske universitet, Luleå.

Ellingsen, K.E (2005) *Power Point: Presentasjon om selvbestemmelse og brukemedvirkning*.

Hentet 9/4-10 fra internettadresse:

http://www.google.com/search?q=selvbestemmelse+ellingsen+levek%C3%A5rsunders%C3%B8kelse&rls=com.microsoft:IE-SearchBox&ie=UTF-8&oe=UTF-8&sourceid=ie7&rlz=1I7RNWN_no

Ellingsen, K.E., Jacobsen, K., Nicolaysen, K. (red) (2002) *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fay, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell.

Filosofilexiconet (1988). Politikens forlag, Copenhagen

Forskningsetiske komiteer (2009) *Prosjektlederens ansvar*. Publisert: 06. april 2009. Sist oppdatert: 06. april 2009. Internettadresse hentet 8/10-09:

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse/Prosjektleders-ansvar/>

Freire, P. (2006). *De undertryktes pedagogikk*. Gyldendal Akademisk: Oslo

Freeman, J. S, Francis P. C, (2006) *Casuistry: A Complement to Principle Ethics and a Foundation for Ethical Decisions. I Counseling and Values. Falls Church: Jan 2006. Vol.50, Iss.2;pp 142-154*

Gall, M.D., Gall P.J., Borg R.W. (2007) *Educational research An. Introduction*. Pearson education, Inc.

Gjærum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. Universitetsforlaget.

Gjærum, R. G. (2010). Konkrete forskningsmetodiske innspill. I Gjærum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning (s.241- 252)*. Universitetsforlaget

- Gjærum, B.(red.1993). *Kunnskap og ettertanke*. Universitetsforlaget.
- Gomnæs, U. (2000). *Omsorg og makt. En kritisk analyse av Sosialtjenestelovens kapittel 6A*. Akademisk avhandling. Universitetet i Oslo, Oslo.
- Grinde H.E. (2001). *Dialektisk relasjonsteori : et bidrag til voksne i samspill med barn som hyppig utviser utagerende problematferd?* Hovedoppgave i pedagogikk - Universitetet i Oslo. Upublisert manuskript.
- Gundersen, O. *Kants moralfilosofi*. Hentet 30.04.2010 på internettadresse:
<http://www.hf.ntnu.no/fil/ansatte/olavg/kant2.pdf>
- Gustavsson, A. (1998) *Inifrån utforskandet. Om att vara annorlunda og delaktig*. Studentlitteratur: Sverige. Tidligere utgitt av Johanson og Skyttmo forlag AB
- Handegård, T.L.(2005). *Tvang, makt og ambivalens. En studie av hvilken betydning lovreglene om bruk av makt og tvang overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet*. Akademisk avhandling, Universitetet i Tromsø. Tromsø.
- Heal, L.W., Siegelman, C.K., (1995). Resonse biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability research*. Volume 39. August 1995. Part 4 pp 331-340,
- Helsetilsynet, Rapport 7/2008: *Ein gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor mennesker med psykisk utviklingshemning for perioden 2000-2007. Nødvendig tvang?* Hentet 08.04.09 fra Helsetilsynet:
http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2008/helsetilsynetrapport7_2008.pdf
- Henriksen, J-O, Vetlesen A.J. (2003). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Gyldendal Akademisk: Oslo
- Henriksen, J.O. (2004). Emmanuel Lèvinas: Den Andre gjør meg til den jeg er. I Pedagogikkens mange ansikter. *Pedagogisk idèhistorie fra antikken til det postmoderne.s*. 527-539. Universitetsforlaget.
- Horgen, T. (2006). *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemning*. Universitetsforlaget.

- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse. Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Pax forlag, A/S.
- ICD-10 , *Norsk versjon*. Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. 10.revisjon. Elektronisk søkeverktøy for 2010, utviklet av KITH på oppdrag fra Helsedirektoratet, med tillatelse fra WHO.
<http://finnkode.kith.no/2010/#licd10|ICD10SysDell2596295|flow>
- Kalleberg, R. Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog i (red.) Holter, H. og Kalleberg R. (1998): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. s.26-72. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale S., Brinkmann S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk.
- Kant, I. (2009). *Kritikk av den rene fornuft*. Norsk utgave Pax forlag A/S.
- Kant, I. (2008). *Om pedagogikk*. Uddevalla: Bokforlaget Daidalos.
- Kant, I. (1997). *Morallov og frihet*. Gyldendal Norsk forlag.
- Kassah, B.L.L, Kassah, A.K., (2010). Funksjonshemmede kvinner og feministisk forskning. I Gjørum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning (s. 102- 119)*. Universitetsforlaget
- Kittelsaa, A.M (2010). En dobbel utfordring- å intervju unge med utviklingshemning. I Gjørum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning (s. 162-189)*. Universitetsforlaget
- Kittelsaa, A. M (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Avhandling ved NTNU, Trondheim.
- Kuhn, T. (1996). *The structure of scientific revolutions*. The university Chicago press. Chicago and London
- Kleven, T. (2002) Begrepsoperasjonalisering. I Lund, T. (red.): *Innføring i forskningsmetodologi*. S.141-182
- Lassen, L.M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Universitetsforlaget.

- Linde, S. (2008). Selvbestemmelse og brukemedvirkning. Egne og andres valg og verdier. *SOR-rapport nr.4-2008*, s.13-16
- Lockert Hansen, H. (2010) Hva er et menneske? Tanker omkring et tilfelle av hydranencefallus. Manuskript under publisering i *Etikk i praksis*.
- Lorentzen, E. (2008). Psykoterapi med mennesker med psykisk utviklingshemning. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 45, nr.2, s.120.126.
- Lorentzen, P. (2006). *Slik som man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker*. Oslo: Universitetsforlaget
- Løvlie, L. (2009) Dannelse og profesjon. I *Kunnskap og dannelse foran et nytt århundre* Innstilling fra Dannelsesutvalget for høyere utdanning. Hentet 21/03-10
- <http://www.uib.no/form/nyheter/2009/08/innstilling-om-dannelse-i-hoyere-utdanning>
- Løgstrup, K.E. (2000) *Den etiske fordring*. Cappelens forlag a/s.
- Møller, P. (2008). Psykosens anatomi: skisse til en subjektivitetsmodell. *Impuls Tidsskrift for psykologi*, 2-2008 62.årgang. s. 12-23
- Maxwell, J. A (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. I: *Harvard Educational Review*, Vol. 62, No. 3, 1992. Side 279-300 .
- NESH publisering: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*, 2006. Elektronisk publisert www.etikk.no.
- Nervik, S.N. (1999). Etiske dilemma knyttet til bruk av tvang. *Spesialpedagogikk* nr.7/99, s.33-43.
- Noddings, N. (1997). *Pedagogisk filosofi*. Ad Notam Gyldendal. Oslo
- Nortvedt, P. , Slettebø, A. (2006). Autonomi som utfordring. I *Etikk for helsefagene*.Gyldendal akademisk, s. 193-214
- Nygård, R. (2003). *Aktør eller brikke? – om menneskers selvforståelse*. Gyldendal Akademisk

- Sosial- og helsedepartementet (1994). NOU 1994:8 *Kompetanseutvikling i arbeidet for psykisk utviklingshemmede* Utredning fra et utvalg nedsatt av Sosial- og helsedepartementet. Statens trykking Oslo 1994
- Oettingen, von. A. (2005). *Det pædagogiske paradoks*. Århus: Forlaget Klim.
- Opdal, L.R, Rognhaug, B. (2001) Utviklingshemning. I Befring og Tangen (red.2001). *Spesialpedagogikk*.(s.180-198). Cappelen Akademisk forlag.
- Owren., T. (2007) Ut over det vanliges tyranni. Et faglig essay. *SOR-rapport nr . 3-2007*
- Parette, H.P. og Peterson-Karlan, G.R. (2008) *Research-based Practices in Developmental Disabilities*. Austin, Texas: Pro-ed.
- Pedersen, A. (2009). *Exphil II : tekster i etikk*. IFIKK, Universitetet i Oslo
- People First, nettside, hentet 16.06.2010
<http://www.peoplefirstltd.com/>
- Reindal, S.M. (2007) *Funksjonshemning, kroppen og subjektet. Noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Fagbokforlaget: Bergen
- Reindal, S.M. (1998). *Disability, personal autonomy and the subject – a dilemma in special needs education?* Doctoral Dissertation. Departement of special needs education. University of Oslo.
- Rand, P. (2003) *Mestringsmotivasjon. En teoretisk studie*. Universitetsforlaget. Pedagogisk forskningsinstitutt.
- Rognhaug, B.(1998). *Notat, mai 1998: Bruk av makt og tvang overfor mennesker med psykisk utviklingshemning*.
- Saugstad, J. (2001). Kant versus Levinas. Norsk filosofisk tidsskrift. Vol. 36, nr 1-2, s.120-127. Universitetsforlaget.

Saugstad, J. (1995). *Tendensiøst om Kant*. Morgenbladet 18.-14.august 1995. Hentet 2/3-10 fra:
http://folk.uio.no/jenssa/Tendensiost_om_Kant.htm

Seip, A.-L. (1994) *Veiene til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920-75*. Gyldendal Norsk Forlag. Oslo.

Schibbye, A.-L. L. (1996). Anerkjennelse. En terapeutisk intervensjon. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, nr.33. s.530-537.

Schibbye, A.-L.L. (2001). Om å bruke språket for å skape endringsøyeblikk i psykoterapi, *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening* nr.38. s.629-639 .

Schibbye, A.-L.L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Universitetsforlaget.

Skaalvik, S., Skaalvik, E. (2005). *Skolen som læringsarena*. Universitetsforlaget.

Skjervheim, H. (2000). *Objektivismen- og studiet av mennesket*. Gyldendal Akademisk: Oslo

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Ide`Tanke Aschehoug.

Solheim, I. S. (2008) *Utviklingshemning og selvbestemmelse En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse*. Masteroppgave, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

SOR, Samordningsråder for arbeid for mennesker med utviklingshemning, nettside:

<http://www.samordningsradet.no/>

Sosialdepartementet. (1985). *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. NOU 1985:34. Oslo: Sosialdepartementet.

Sosialtjenesteloven (1991). Lov om sosiale tjenester 1991-12-13 nr 81: <http://www.lovdata.no/all/hl-19911213-081.html#map001>

Steinsholt, K. (2008). *Hva betyr det å ta ansvar? – En innføring i Emmanuel Levinas etikk*. Upublisert manuskript

- Støfring, E. (2000) *Forutsetninger for utvikling av spesialpedagogisk kunnskap*. Arbeidsnotat nr.114/2000. Høgskolen i Lillehammer
- Sundet, M. (1997). *Jeg vet jeg er annerledes-men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemning*. Uppsala: Kulturanthropologiska Institutjonen.
- Svendsen, L. (2003). *Hva er filosofi?*. Universitetsforlaget.
- Sævi, T. (2005). *Seeing Disability Pedagogically*. Doktoravhandling, UiB.
- Tangen, R. (2009). Listening to childrens voices in educational research: some theoretical and methodological problems. *European Journal of Special Needs Education*, 23:2,pp. 157-166
- Tetzchner, S.V. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning. Betydningen av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S.V (2001). *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Gyldendal akademisk
- Tollefsen, M. (2007). "Jeg trodde jeg bare hadde litt lærevansker – ikke at jeg var utviklingshemmet" *Møte med ungdom med utviklingshemming*. Masteroppgave, Høyskolen i Oslo
- Thommessen og Wetlesen (2008). *Etisk tenkning. En historisk og systematisk innføring*. Gyldendal Akademisk: Oslo
- Tøssebro, J og Lundeby H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Tøssebro, J. (1992) *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Ad Notam Gyldendal
- Vetlesen, A. J. (2007) *Hva er etikk*. Universitetsforlaget
- Vetlesen, A.J, Reuyter (red. 2001). *Omsorgens tvetydighet*.Gyldendal Norsk Forlag.
- Vetlesen, A.J, (2001). Omsorg- mellom avhengighet og autonomi. I *Omsorgens tvetydighet*. S.27-40. Gyldendal Norsk Forlag.

- Vetlesen, A.J. (2001). Kant og Levinas om den moralske fordringens utspring. *Norsk filosofisk tidsskrift*. Vol.36, nr. 3, s. 184-196.
- Vetlesen, A.J (red. 1998). Emmanuel Levinas etikk. I *Nærhetsetikk*. s. 15- 49. Ad Notam Gyldendal
- Vetlesen, A.J, Nortvedt, P. (1996). *Følelser og moral*. Ad Notam Gyldendal.
- Von, Oettingen (2005). *Det pædagogiske paradoks*. Forlaget Klim. Århus
- Webster`s New Worlds College Dictionary (2002). Wiley publishing, Inc. Cleveland Ohio
- Webster nettordbok, hentet 22.06.10: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/self-determination>
- Wehmeyer, M. , Martin, J.E., Sands, D.J. (2008). Self-determination and Students with Developmental Disabilities. I Parette, H.P. og Peterson-Karlan, G.R. (2008) *Research-based Practices in Developmental Disabilities*.(s. 99-122) Austin, Texas: Pro-ed.
- Wehmeyer, M. L. (2007) *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities*. Guilford Publications, USA.
- Wehmeyer, M.L. (2006) Self-determination, Causal agency and Mental retardation. *International review of research in mental retardation*, Vol.31,s.31-71.
- Wehmeyer, M.L (2001) Self-determination and Mental Retardation. *International review of research in mental retardation*, Vol.24, s.1-48.
- Wehmeyer, M. (1995). *The ARC Self-determination scale*. Hentet 12.02.2010: <http://education.ou.edu/zarrow/?p=38&z=39>
- Wetlesen, J. (red. 1998). *Hva er kasuistikk? : om moralsk læring og refleksjon i tilknytning til forbilder og eksempler*. Skriftserie for HF's etikk-seminar
- Wheeler, J.J og Richey, D.D (2008) Behavior support Strategies for Learners with Developmental Disabilities. I Parette, H.P og Peterson-Karlan, R.G . *Research-based Practices in Developmental Disabilities*. Austin, Texas: Pro-ed.
- Winnicott, D. (1971). *Playing and Reality*. New York. Basis Books, Inc., Publishers.

Wormnæs, O (2005). *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*.

Wullink, M., Widdershoven, G., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Metsemakers, J., og Dinant, G.J. (2009). Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: a literature review. *Journal of Intellectual Disability Research. Volume 53 part 9 september 2009*, pp 816–826

Wyller, T. (1996). *Etikkens historie. En systematisk fremstilling*. Oslo: Cappelens akademisk forlag as

Østenstad, B.H. (2000). *Bruk av tvang og makt mot psykisk utviklingshemma under yting av kommunale sosial- og helsetenester*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg 1: Informasjonsbrev/forespørsel informant

Masteroppgaveprosjekt: Studie av selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Gøril Moljord, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Vår 2010.

.....

Informasjonsbrev 22.mars 2010

VIL DU VÆRE MED PÅ INTERVJU OM SELVBESTEMMELSE ?

Jeg heter Gøril Moljord og er 27 år
og er student på Universitetet i Oslo.

Det faget jeg holder på med heter spesialpedagogikk.

Det handler om hvordan man kan hjelpe mennesker
som har vansker med å lære.

Det handler også om hvordan man kan få til
et inkluderende samfunn for alle.

Jeg liker godt å jobbe med alle typer mennesker.

Jeg har jobbet i en avlastningsbolig,
som støttekontakt, som spesiallærer på en barneskole,
og som miljøarbeider på sommerleir for unge voksne.

Jeg er spesielt opptatt av selvbestemmelse i forhold
til utviklingshemning. Derfor skal jeg nå skrive en skoleoppgave/studie
om dette, og synes det er viktig å få med stemmene til
dem det gjelder. Jeg synes at fagmiljø og samfunnet

trenger mer kunnskap om dette.

Bare om du har lyst.

En del av skoleoppgaven er at jeg skal intervju
flere unge voksne med utviklingshemning
om hva de tenker om selvbestemmelse.

Nå spør jeg deg om DU vil være med på
intervju om selvbestemmelse.

Bare om du har lyst til det,
kan jeg intervju deg. Det er bare du som bestemmer
om du vil være med. Om du ikke vil er det helt greit.

Hva skal skje på intervjuet?

Intervjuet skal vare rundt en time. Da skal du og jeg sitte å snakke sammen
på et rolig sted hvor vi ikke blir forstyrret.

Jeg vil spørre deg om selvbestemmelse.
Du bestemmer selv hva du skal svare på spørsmålene
og det er ingen riktige eller feil svar.

På intervjuet skal jeg skal for eksempel spørre om:

- hva selvbestemmelse egentlig betyr
- hvorfor selvbestemmelse er viktig
- hvorfor selvbestemmelse noen ganger er vanskelig

Jeg vil gjerne vite hva du tenker, mener og føler
om det å bestemme selv. Og det er det bare DU som vet.

Hvis jeg spør deg om noe du ikke vil svare på
eller ikke vet, er det helt greit.

Fordi at jeg sikkert ikke klarer å huske alt vi har snakket

om på intervjuet skal jeg ta det opp på lydbånd.

Etter intervjuet skal jeg høre på lydbåndopptaket og skrive det ned.

Om du vil kan du godt få høre på lydbåndet.

Om skoleoppgaven min

Skoleoppgaven eller studien skal som sagt handle

om hva fagpersoner mener om selvbestemmelse,

og hva utviklingshemmede tenker om selvbestemmelse.

Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig

datatjeneste (NSD). NSD er en gruppe som finner ut

om forskningsprosjekter går riktig for seg.

Hvis du sier ja til å bli intervjuet av meg,

skal jeg skrive om noe av det du forteller meg i skoleoppgaven min.

Oppgaven vil bli lest av mange og kommer til å

ligge på internett. Jeg skal forandre navnene

på de jeg intervjuer i skoleoppgaven.

Også skal jeg skrive det slik at ingen får vite

at det er akkurat du som har sagt det.

Skoleoppgaven skal være ferdig 1.juni 2010.

Om du vil kan du få skoleoppgaven som jeg har

skrevet når jeg er ferdig. Når jeg har levert skoleoppgaven

på universitetet skal jeg slette lydbåndet, senest
31.august 2010, for da trenger jeg det ikke lenger.

Praktisk informasjon

Hvis du tror at du vil bli intervjuet av meg,
så avtaler vi et møte hvor jeg forteller mer
om skoleoppgaven min. Jeg vil også fortelle mer om hvordan
det er å delta på intervju. På møtet kan vi bli litt kjent
med hverandre og jeg kan svare på spørsmål
fra deg om du har noen. Vi avtaler også sted og tidspunkt
for intervjuet. Hvis du etter møtet bestemmer
deg for at du ikke har lyst til å være med,
er det helt greit. Du trenger ikke si hvorfor.

Dette brevet kan du vise til hvem du vil.

Om det er noe som er uklart i dette brevet kan du
enten spørre noen rundt deg eller så er det bare å ta kontakt
med meg om det er noe du lur på.

Med vennlig hilsen Gøril Moljord

Mobil 99 04 68 00 og e-post gorilmo@student.uv.uio.no.

Dette er et studentprosjekt og den som er overordnet ansvarlig er Institutt for spesialpedagogikk (ISP),
Universitetet i Oslo, ved veileder Heidi Mjelve (tlf: 22 85 81 31, mail: h.l.mjelve@isp.uio.no). Adressen er ISP,
UV-fakultetet, 1161 Blindern.

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING TIL DELTAKELSE I STUDIEN

En *samtykkeerklæring* er et ark hvor du skriver navnet ditt nederst om du vil være med på intervju. Om setningene nedfor passer for deg setter du kryss.

() Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon

om skoleoppgaven/studien til Gøril, og har forstått hva den går ut på.

() Jeg har fått informasjon om å bli intervjuet og forstår hva det å bli med på denne intervjuundersøkelsen betyr for meg.

() Jeg vet at det er frivillig å delta, jeg ikke trenger å bli intervjuet hvis jeg ikke har lyst, og at jeg kan trekke meg når som helst om jeg skulle ombestemme meg.

() Jeg vil delta i studien.

Navn:

Dato:

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Heidi Mjelve
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 06.01.2010

Vår ref: 23268 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.12.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

23268

Det autonome subjekt. En casestudie med teoretisk og empirisk analyse av selvbestemmelse i møte med unge voksne med utviklingshemning

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Heidi Mjelve
Gøril Moljord

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

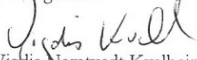
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Gøril Moljord, Ålesundgate 3 A, 0470 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Det registreres sensitive personopplysninger i form av opplysninger som forteller noe om helseforhold (jf. pol § 2 nr. 8 c).

Utvalget består av rundt 4 unge voksne med utviklingshemning som er 1) under 30 år (men 18 år eller eldre), 2) bor i bolig med noe bistand, 3) har evne og vilje til å snakke om selvbestemmelse og 4) har samtykkekompetanse. Vi forutsetter at det er personer som gjennom sitt daglige virke naturlig har tilgang til potensielle informanter, som oppretter første kontakt med utvalget ved å formidle skriftlig forespørsel fra student.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker skriftlig til deltakelse. Vi forutsetter at den skriftlige "forespørsel til informanter..." tilføyes dato for når oppgaven skal være ferdig og lydbåndene slettes.

Opplysningene samles inn gjennom intervju.

Intervjuene anonymiseres under transkripsjon, slik at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår av transkripsjonene eller kan knyttes til transkripsjonene.

Lydbånd/lydfiler slettes senest ved prosjektslutt, 31.august 2010.

Vedlegg 4: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE: SELVBESTEMMELSE I FORHOLD TIL UTVIKLINGSHEMNING

- Overskriftene er tema for samtale, støttespørsmål under brukes ved behov.
- Husk: rose og oppmuntre innsats, uansett.

1. Introduksjon

Fortelle om formålet med intervjuet, litt om prosjektet og meg selv.

Praktisk informasjon om intervjuet, om lydopptak, pauser med mer.

Si at her er det ingen riktig eller feil svar, men jeg ville gjerne høre hva akkurat *du* mener. Er det noe du ikke vet eller vil svare på sier du bare det, det er helt ok.

2. Innledning, få i gang praten, småprat:

Om du skulle fortalt om deg selv til en som ikke kjente deg, hva ville du fortalt da?

(Hjem, jobb, fritid, ferie, egenskaper)

3. Innledning selvbestemmelse:

Når du er hjemme der hvor du bor - hva er det du bestemmer over selv der? Fortell meg om noe du bestemmer over.

Hva er egentlig selvbestemmelse?

Fortell meg om hva du helst vil bestemme over selv.

Hva betyr egentlig det å bestemme selv for deg?

4. Spørsmål om generell selvhevdelse: å handle på bakgrunn av preferanse, evner og interesser

(skal indikere autonomi, spm. basert på ARC-scale, Wehmeyer 1995)

Fortell meg om hva du pleier å gjøre på fritiden.

- Hvem har bestemt at du skal delta på disse fritidsinteressene?
- Har du fritidskontakt?
- Hvem er du sammen med på fritiden? (hvem bestemmer det?)
- Hvem bestemmer hva du skal gjøre i helgene?

(Er du sammen med venner utenom organiserte aktiviteter?)

Fortell meg om jobben din.

- Hvem har bestemt at du skal jobbe der?
- Har du lyst til å jobbe der for alltid? Er det noe annet sted du kunne tenke deg å jobbe?

Personlig uttrykk og selvhevdelse

Hvem står bak innredning og pynt i boligen din?

Hva er det du pleier å bruke pengene dine på? (Hvem bestemmer det?)

Hva gjør du hvis f.eks fritidskontakten sier at dere skal på museum, men du vil heller på kino?

Hva gjør du hvis noen sier noe du er helt uenig i? Som sårer deg? (fra ARC, under empowerment)

Hvem er det som velger hva du skal ha på deg?

Problemløsning

Hva gjør du hvis du møter på et problem? (finne ut av det selv eller spør andre om hjelp?)

5. Grenser for, og vansker med å bestemme selv

På hvilke områder er det bra/viktigst å bestemme selv? (jobb, hjem, fritid)

Går det an å bestemme alle ting selv?

Er det områder det *bare ikke* går an å bestemme over selv?

Er det områder hvor det er *vanskelig* å bestemme selv?

- Hva er det du pleier å få hjelp til? (f. eks vasking, matlaging, transport, økonomi)
- Er det noe det er fint at andre bestemmer/gjør for deg?

6. Tema: erfaring/opplevelse av å ikke bestemme selv.

Hva er det du ikke kan bestemme over?

Er det noen områder du synes det er dumt at du *ikke* kan bestemme selv?

Kan du fortelle meg om en gang du ikke kunne/fikk bestemme selv? (Kanskje ble lei deg eller sint fordi du ikke fikk bestemme det selv).

- Hvordan opplevde du det? (Følelser, opplevelser, atferd)

7. Problematiske sider ved å bestemme selv?

Er det alltid bra å bestemme helt selv?

Er det noe som er dumt med (negativt) med å bestemme selv?

Hva er vanskelig med å bestemme selv?

8. Utvikling av selvbestemmelse

Kan man bestemme selv helt fra man er liten baby?

Er det noe du ikke kunne bestemme over tidligere som du nå bestemmer over?
(ledende spm.) Er selvbestemmelse noe en har eller får?

Kan barn bestemme like mye som voksne?

9. Spesielle egenskaper, komponenter ved selvbestemmelse. (I.P)

Er det noen man bør kunne, eller være spesielt flink til, for å bestemme selv?

Hva hvis en ikke kan dette da, tror du det går an å lære det?

10. Begrunnelse for selvbestemmelsesretten

Hva synes du er fint med å bestemme selv?

Er selvbestemmelse noe alle mennesker har? Synes du alle mennesker burde bestemme selv?

Hva hadde du sagt hvis noen sa til deg: "Fra nå kan ikke du bestemme noe selv!".?

11. Selvbestemmelse som universell egenskap?

Kjenner du noen som ikke bestemmer så mye selv?

Er det noen mennesker som ikke *klarer* å bestemme selv?

Jeg vet om noen mennesker som ikke bestemmer så mye selv. Kan du tenke deg noen grunner til det?

Kan alle mennesker bestemme (absolutt) alle ting selv? (Hva med babyer da?)

12. Miljømessige påvirkningsfaktorer (S.P)

Er det noen som sier til deg hva du kan bestemme selv og ikke (jobb, hjem, fritid),

Er det andre mennesker som påvirker om du kan bestemme en ting selv eller ikke (foreldre, personale)?

13. Tema: Utviklingshemning og selvbestemmelse

Er det noe du ikke kan bestemme over selv? (Bestemmer du selv på samme områder, over samme ting, som andre uten utviklingshemning?)

Er det noe du gjerne skulle ha bestemt selv, som du ikke kan?

Hva tror du kan være grunnen til at du ikke kan bestemme over det?

Noen sier at utviklingshemmede ikke bestemmer så mye selv. Er du enig i det?

Hva tror du kan være grunn(er) til det?

Hva skal til for at utviklingshemmede skal få mer selvbestemmelse?

15. Begrepsavklaring

Hva betyr egentlig det å bestemme selv for deg? (mye, lite?)

Tror du det er mest egenskaper hos deg selv som gjør at du kan bestemme selv eller er det andre som gir eller ikke gir deg mulighet til å bestemme selv? (ledende spm.)

16. Avslutning

Er det noe du tenker jeg skulle ha spurt deg om? Er det noe mer du vil si?

Tar en liten sammenfatning, synes det var veldig fint at du fortalte meg om.....

Tusen takk for at du ville være med på denne spørreundersøkelsen ☺